令和 2 年度博士後期課程学位申請論文

小児がん治療後の疾病に関わる問題状況と
セルフケア獲得のためのプロセス

2020 年度

新潟大学大学院保健学研究科保健学専攻

分野名 看護学分野

氏名　下山　京子

目次

第一章　研究の背景と概要・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ p1-9
Ⅰ．研究の背景
１．小児がんの疫学・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・p1
２．小児がんの治療・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・p2-3
３．治療で生じる二次がん及び晩期合併症とセルフケア・・・・・・・・・・・p3
４．小児がん経験者に対する長期フォローアップの必要性・・・・・・・・・・p3-5
５．小児がん経験者に対する看護の動向・・・・・・・・・・・・・・・・・・・p5-6
６．本章の引用・参考文献・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・p6-8
Ⅱ．本研究の概要・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ p9

第二章　本研究における文献検討・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ p10-16
Ⅰ．文献検討
１．国内文献・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・p10-13
２．海外文献・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・p13-14
Ⅱ．本研究の独自性・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ p14-15
Ⅲ．本章の引用・参考文献・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ p15-16

第三章　第一研究「小児がんで手術を行った小児がん経験者のライフステージ上に出現した問題状況とセルフケアに対するプロセス」
・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ p17-79
Ⅰ．研究の目的と意義・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ p17
Ⅱ．研究対象者と調査期間・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・p17
Ⅲ．用語の定義・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ p17-18
Ⅳ．倫理的配慮・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・p18-19
Ⅴ．研究方法・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ p19-22
Ⅵ．結果・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ p22-62
１．対象者の概要・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・p22
２．分析結果・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・p23
３．ストーリーライン・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・p23-24
1)概要・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ p22
2)ストーリーライン・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ p23-24
４．コアカテゴリーの構成概念・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ p25
1)コアカテゴリー１・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・p25-30
2)コアカテゴリー２・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・p30-44

3)コアカテゴリー３・・・・・・・・・・・・ ・・・・・・・・・・・・・p44-59
4)コアカテゴリー４・・・・・・・・・ ・・・・・・・・・・・・ ・・ p59-62
Ⅶ．考察・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ ・・・・p62-75
１．「後遺症の受容と二次がんや晩期合併症に対する現状でのセルフケア」について
・・・・・・・・ ・・・p62-65
２．「小児がんの体験が自身に与えた影響」について・・・・・・・・ ・・・・p65-71
３．「小児がん経験者のもつ情報量と情報探索行動」について・・・・・ ・・・p71-74
４．「人生の受容と感謝」について・・・・・・・・・・・・・・・・ ・・・・p74-75
Ⅷ．結論・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ ・・・・p75-76
Ⅸ．研究の限界と課題・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ ・・・・p76
Ⅹ．本章の引用・参考文献・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ ・・・・p76-79

第四章　第二研究「小児がんで手術を行った小児がん経験者の母親がライフステージで出現した問題状況とセルフケア指導のプロセス」
・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ p80-128
Ⅰ．研究の目的と意義・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ p80
Ⅱ．研究対象者と調査期間・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ ・p80
Ⅲ．用語の定義・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ p80-81
Ⅳ．倫理的配慮・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ ・p81-82
Ⅴ．研究方法・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ p82-85
Ⅵ．結果・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ p85-117
１．対象者の概要・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・p85-86
２．分析結果・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・p86
３．ストーリーライン・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・p86-88
1)概要・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ p86
2)ストーリーライン・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ p86-88
４．コアカテゴリーの構成概念・・・・・・・ ・・・・・・・・・・・ p88-117
1)コアカテゴリー１・・・・・・ ・・・・・・・・・・・・・・・・p88-89
2)コアカテゴリー２・・・・・・・・・・・・ ・・・・・・・・・・p89-92
3)コアカテゴリー３・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ ・・・・p92-101
4)コアカテゴリー４・・・・・・・・ ・・・・・・・・・・・・・・p101-113
5)コアカテゴリー５・・・・・・・・・・・・・・・・ ・・・・・・・p113-117
Ⅶ．考察・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ p117-125
１．「小児がんの母親の感情の変化と闘病に対峙する母親の信念の形成」について・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・p117
２．「子どもの疾患に対する理解の促しと見守り」について・・・・ ・・・・p117-119

３．「情報不足に対し，母親が自ら起こした行動」について・・・・・・・・ p119-120
４．「退院後の医療者と構築しづらい関係性」について・・・・・・・・ ・・p121
５．「子どもの身守りと子どもが生活しやすい環境を整備」について・・・・ p121-123
６．「教育機関に対する母親の介入」について ・・・・・・・・ ・・・・・ p123-124
７．「今までの振り返りと全ての経過を肯定」について・・・・・・ ・・・・ p124-125
Ⅷ．結論・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ ・・・・・・p125-126
Ⅸ．研究の限界と課題・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ ・・p126
Ｘ．本章の引用・参考文献・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ ・p126-128

第五章 第三研究「小児専門病院の外来看護師の小児がん経験者に対する支援のプロセス」
・・・・・・・・・・・・・・・・・・ ・ p129-168
Ⅰ．研究の目的と意義・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ ・ p129
Ⅱ．研究対象者と調査期間・・・・・・・・・・・・・・・・・・ ・・ ・p129
Ⅲ．用語の定義・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ ・ p129-130
Ⅳ．倫理的配慮・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ ・ p130-131
Ｖ．研究方法・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ ・・ p131-134
Ⅵ．結果・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ ・・ p134-156
１．対象者の概要・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ ・・p134
２．分析結果・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ ・・・p134-135
３．ストーリーライン・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ ・・p135-136
1)概要・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ ・・・・・p135
2)ストーリーライン・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ ・・・p135-136
４．コアカテゴリーの構成概念・・・・・・・・・・・・・・・・・ p136
1)コアカテゴリー１・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ ・・p136-142
2)コアカテゴリー２・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ ・p142-148
3)コアカテゴリー３・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ p148-154
4)コアカテゴリー４・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ ・ p154-156
Ⅶ．考察・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・ p156-165
１．「外来における長期フォローアップ支援の困難性」について ・・・・・p156-158
２．「小児外来看護師が考える長期フォローアップ外来の必要性」について・p158-161
３．「望ましい長期フォローアップ外来」について・・・・・・・・・・・p161-163
４．「子どもを支える小児外来看護師の信念」について ・・・・・・・ ・・p163-165
Ⅷ．結論・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・p165
Ⅸ．研究の限界と課題・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・p165
Ｘ．本章の引用・参考文献・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・p166-168

第六章

Ⅰ．三研究での考察・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・p169-177
　１．オレムのセルフケア要件の充足に充てた考察・・・・・・・・　・・・・ p169-172
　２．小児がん経験者と母親の情報不足から生じるセルフケアの影響・・・・p172-173
　３．発症した時期での小児がん経験者に対する疾患の説明状況の相違・・・p173-175
　４．小児がん経験者の親子の望む情報提供・・・・・・・・・・・・・・・・・p175-176
　５．外来での看護の支援体制の構築・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・p176-177
Ⅱ．結論・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・p177-178
Ⅲ．今後の課題・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・p178
Ⅳ．引用・参考文献・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・・p178-179

その他
図・表

第一章　研究の背景と全体の概要

Ⅰ．研究の背景

１．小児がんの疫学

小児がんとは一般的に 0～14 歳に発症するがんのことである.日本における小児がんの発症数は年間 2,000～2,500 件といわれている(石田 2011).小児疾患においては頻度の高い疾患ではないが,少子化が進むなか小児の病死原因の第 1 位を占めており,「国としての対応すべき疾患のひとつ」と言えると瀧本は述べている(瀧本 2015).小児がんのがん腫は血液腫瘍の白血病,リンパ腫,悪性固形腫瘍では脳腫瘍,胎児性腫瘍の神経芽腫,網膜芽腫,腎腫瘍,肝腫瘍,胚細胞腫瘍骨腫瘍,肉腫の骨肉腫,横紋筋肉腫,ユーイング肉腫,軟部腫瘍である.小児がんの国際分類第 3 版(以下,ICCC-3)では小児がんの主分類を 12 とし,白血病,悪性リンパ腫,脳腫瘍,その他の様々な悪性固形腫瘍に分類している(厚生労働科学研究費補助金がん対策推進総合研究事業).成人では上皮性のがん腫が多いのに対し,小児では中胚葉や神経系の前駆細胞由来の肉腫や芽腫が多い.また,急性白血病においては成人とは逆にリンパ性のものが多い. 2008 年～2013 年の小児がん男女別発症例数では,急性リンパ性白血病,悪性リンパ腫,神経芽腫,頭蓋内胚細胞腫瘍は有意に男児が多かったのに対し,頭蓋内外胚細胞腫瘍は女児に有意に多く見られている(瀧本　2015).また,わが国はでは, 欧米に対して胚細胞腫瘍の頻度が高いがわが国では,悪性リンパ腫,腎腫瘍,横紋筋肉腫,ユーニング肉腫は少ないとされている(瀧本 2015).また,近年の統計では,米国と比較して多くの腫瘍において,わが国は罹患率が低いと言われている(長谷川 2016).

国内における 2016～2017 年の ICCC-3 の主分類別登録数では,小児がんの発症総数は 4,513 人であり,男子 2,489 人,女子 2,024 人であった(国立成育医療研究センター 2020).がん腫の発症割合は白血病が 31.1%（1,403 人）と最も多く,第 2 位が脳腫瘍 21.9%（990 人）,第 3 位がリンパ腫 9.4%（424 人）であった.第 1 位から第 3 位で総数 2,817 人であり,小児がん発症数の約 60%を占めている.また、各がん腫の好発年齢を比較すると白血病は 1～4 歳,脳腫瘍は 5～9 歳,神経芽腫は 0 歳,網膜芽腫は 1～3 歳,腎腫瘍と肝腫瘍は 1～4 歳であり,どのがん腫も乳幼児期に発症することが多い(国立がん研究センター,がん情報サービス).一方,骨腫瘍は学童期からの発症数が多く,10～14 歳の割合が最も多かった.これらの集計から小児がんは,がん腫により好発年齢に変動がみられ,がん発症や治療の記憶がない乳幼児期から医師によるインフォームド・コンセント(以下,IC)が可能な年齢の子どもがおり,多様な成長発達段階にある子どもの発症が混在している状況である.

２．小児がんの治療

小児がんでは手術療法,化学療法,放射線療法の集学的治療が行われている.今日,標準的な治療となるプロトコールが確立し,均てん化された治療が行なわれるようになり,30年前の救命率30%といわれた時代を経て,現在では70～80%に上昇している(石田 2018).血液腫瘍に対する第一治療は化学療法であり,抗がん剤による寛解導入療法,強化療法,維持療法が段階的に行われる.治療期間は寛解導入療法から維持療法終了まで 2～3 年を要し,退院後は 2,3 か月毎の定期的な通院や感染防止,治療に伴う後遺症のための運動制限などが子どもの成長に影響を及ぼすと考えられる.使用される抗がん剤は,急性リンパ性白血病ではプレドニゾロン（またはデキサメタゾン)・ビンクリスチン・L-アスパラギナーゼ・アントラサイクリン系の 4 種類の薬剤を 4～5 週間かけて投与する(国立がん研究センター,がん情報サービス).固形腫瘍ではビンクリスチン,アクシノマイシン D,ドキソルビシン等の細胞障害薬が使用される(国立がん研究センター,がん情報サービス).また,今日では分子標的療法や内分泌療法,免疫療法も行われている(九州大学病院がんセンターHP).

化学療法で寛解に到達しない場合や重症例,再発例では造血幹細胞移植が行われる.造血幹細胞移植には自己の幹細胞を用いる自家移植と他人の幹細胞を用いる同種移植がある.自家移植は大量の抗がん剤による骨髄抑制から血球を回復することが目的であり,同種移植は骨髄抑制から回復することに加え,免疫反応による腫瘍細胞の駆逐が目的となる.また,同種移植の前処置としては造血幹細胞移植前に全身に対する放射線療法が行われる.造血幹細胞移植を行ったあと問題になるのは移植片対宿主病(以下,GVHD)である.GVHD は幹細胞移植のドナー由来のリンパ球が皮膚・肝臓・消化管に対して非自己と認識し攻撃を行い,その結果,紅皮症,黄疸,下痢等の症状が出現する場合である.GVHD には急性期と慢性期があり,それぞれの症状に応じた治療が行われ,ステロイド剤と免疫抑制剤を使用する場合がある.重篤な場合は生命にかかわる危険性もある.固形腫瘍の治療に関しては手術療法が第一の選択肢であるが,進行度に応じて化学療法,放射線療法を組み合わせて行われる.術前には腫瘍を縮小する目的から抗がん剤を使用することもあり,悪性固形腫瘍の進行神経芽腫に対しては,大量化学療法や放射線療法後に自家移植の造血幹細胞移植が行われている(小児成育医療研究センターHP).

また,集学的治療により,治療成績が向上したが,未だ最も多い死因は再発である.再発に対しては集学的治療とは異なる作用機序を持つ治療が望まれており,近年がん免疫療法が複数の臨床試験で明らかな治療効果が報告されている(高橋 2015).現在,がんに対する遺伝子改変 T 細胞療法として,T 細胞受容体改変 T 細胞療法,キメラ抗原受

容体遺伝子導入 T 細胞療法の臨床研究が行われており,特異的免疫反応を利用した免疫･細胞療法は既存の治療法と比較して,副作用が少ないことが期待されている.また,小児がん領域においては,治療後の生存期間が成人よりも長く,治療が行われた後の Quality of Life(以下,QOL)がより重要になると高橋は述べている(高橋 2015).

３．治療で生じる二次がん及び晩期合併症とセルフケア

近年の治療の成果により小児がんの子どもの多くは救命されるようになったが,治療後に生じる問題として二次がんや晩期合併症が指摘されている(石田 2016.前田 2018).これは,抗がん剤や放射線療法を行った影響により生じるものであり,小児がん治癒後に生じる身体的症状である.二次がんの原因には放射線治療と化学療法が考えられる.放射線治療により生じる二次がんとしては乳がん,皮膚がん,甲状腺がん,骨肉腫がある.また,化学療法の影響により生じるものとして二次的白血病があげられる.

晩期合併症の症状には身長発育障害として生じる低身長,肥満,やせなどの成長発達異常,放射線治療としては中枢神経系の異常があり,てんかん,学習障害,生殖機能への影響としては,妊孕性,子孫への影響,さらに臓器機能への影響としては,腎機能の低下,心機能の低下,聴力の低下など様々な身体症状が出現する可能性がある.仮に小児がんは治癒していても,それに付随する心理的問題として低身長などの形態から生じる精神的ストレス,周囲への病気の説明の可否,進学・就職時の説明といった心理的影響が成長過程で出現することがある.

このような治療から生じる晩期合併症に対して，小児がん経験者は正しい知識を持ち，自身で病状管理ができるように，セルフケアを実践することが必要と思われる．ドロセア・オレム(以下,オレム)は,セルフケアの定義を，個人が生命，健康，及び安寧を維持するために自分自身で開始し，諸活動の実践であると述べている．また，オレムは，セルフケア要件を 3 種類に分け,普遍的セルフケア要件,発達的セルフケア要件,健康逸脱に対するセルフケア要件としている.健康逸脱に対するセルフケア要件は,遺伝的・体質的欠損や構造的・機能的逸脱とその影響,及び医学的診断やその影響に関連して起こるとしており，二次がん・晩期合併症もここに含まれると考えられる．将来的に出現の可能性がある二次がん・晩期合併症に対する小児がん経験者の正しい知識の提供や教育は，小児がん経験者の QOL を高めるためには不可欠と考える.

４．小児がん経験者に対する長期フォローアップの必要性

現在,わが国には小児がん治療が終了し,完治した小児がん経験者が推定 50,000 人いるとされている(石田 2014).わが国では,あくまでも推定値であり,正確な小児がん

経験者数はまだ把握できていない.しかし,2016 年 1 月から全国がん登録が開始となり,小児がん登録も血液腫瘍と悪性固形腫瘍がすべて一括して集計されるようになり,今後はより正確な発症数の把握や小児がん経験者の動向も可能となる.

2011 年の厚生労働省の発表によれば米国の小児がん経験者は約 30 万人とされている.米国では小児がん経験者に対する研究が進んでおり,1993 年の Childhood Cancer Survivor Study(以下,CCSS)では 1970～1986 年に診断された 14,364 人に対するコホート研究が行われた(Mertens AC,2001.Robinson LL,2002.Hudson MM,2003.Robinson LL,2009).その結果によると晩期合併症の出現率では 1 つの軽度以上の障害が 62.3%,重症の障害が 27.5%,2 つ以上の複数の障害が 37.6%であった.さらに治療後 20 年の二次がんの発症率は 3～10%であり,40～55 歳に 16%の発症があった.一方,わが国で実施された多施設横断研究では,調査時年齢 23 歳前後の若年成人期において,小児がん経験者の女性 50%,男性 64%に何らかの晩期合併症が認められ,内訳として内分泌障害 21%,低身長 14%,骨筋肉系 10%,肝機能障害 9%,皮膚・脱毛 7%であった(石田 2010).内外での晩期合併症の総数の違いはあるが日本では 5 割以上の小児がん経験者に晩期合併症が出現しており,小児がん経験者に対する長期フォローアップの充実が課題となっている.

また,わが国では 2006 年にがん対策基本法が成立し,その第 21 条に「国及び地方公共団体は,小児がんの患者その他のがん患者が必要な教育と適切な治療とのいずれをも継続的かつ円滑に受けることができるよう,必要な環境その他の必要な施策を講ずるものとする」としている.制定 6 年後の 2012 年 5 月 24 日に厚生労働省が第 1 回小児がん医療・支援のあり方に対する検討会を立ち上げている.この委員会では小児がん患者とその家族が安心して適切な治療や支援を受け入れられるような環境の整備を目指し,5 年以内の小児がん拠点病院の整備及び小児がんの中核的な機関の整備を開始することを目標とした.長期フォローアップについても議題となり,成人外来への移行の検討や小児がん拠点病院にフォローアップ外来を併設し,患者の問題点に総合的に対応できる体制の確立に対しても議論された.委員会での議論の蓄積により,2013 年には厚生労働省から国内を 7 ブロックに分け,小児がん拠点病院として 15 施設が指定された.小児がん拠点病院の目的は地域の小児がん医療と支援を提供する中心施設であり,小児がん医療,支援の質の向上を使命としている.また,小児がんの中央機関として国立がん研究センター,国立成育医療センターの 2 施設があげられ,2019 年 4 月には小児がん拠点病院の連携病院として国内に 141 施設の小児がん治療連携病院が指定された.小児がん連携病院の指定要件としては標準治療が確立していること,拠点病院と同程度の適切な医療の提供が可能であることなどがある.現在,小児がん患者に対す

る治療は小児がん拠点病院が約 4 割,小児がん連携病院が約 6 割を担っており,小児がん経験者の長期的フォローアップを目的に,小児がん拠点病院の 15 施設すべてに長期フォローアップ外来が設立されている.2006 年に成立したがん対策基本法は 2016 年に改正され,新たに小児がん患者らの学業と治療の両立に必要な環境整備が盛り込まれた.

この間の小児がんや小児がん経験者に対する医療側の変遷としては 2005 年に日本小児白血病リンパ腫グループ Japanese Pediatric. Leukemia/Lymphoma Study Group (以下, JPLSG)において白血病患者の登録を開始し,小児悪性固形腫瘍については小児外科学会で登録が行われてきた.2008 年には小児固形腫瘍の研究グループの互助組織として小児固形がん臨床試験共同機構が発足し,同年には JPLSG の長期フォローアップ委員会が長期フォローアップ手帳を作成し,現在は小児がん拠点病院や小児がん連携病院から小児がん経験者への配布や患者会での配布を行っている.長期フォローアップ手帳の記載内容には,診断・治療内容,治療終了後の健診結果の記録,発表までの記録(生活歴・既往歴・家族歴),診断時の情報(所見,診断名,予防接種歴,プロトコールコピー),治療中の重大な合併症,治療終了後の検査(抗体検査・晩期合併症),長期フォローアップの記録(晩期合併症治療履歴,外来受診記録)が含まれている.2013 年には長期フォローアップ外来のためのガイドラインが完成し,2014 年には JPLSG と小児固形がん臨床試験共同機構が合体して日本小児がん研究グループ(以下,JCCG)が設立され,小児がん治療の研究や支援が行われやすい環境が整った.

５．小児がん経験者に対する看護の動向

小児がん患者に接する看護師のケアでは 2006 年に「小児がん看護ケアガイドライン」が完成し,2012 年と 2018 年には改定がされた.2018 年には「小児がん看護ケアガイドライン 2018」と改名され,新たに「抗がん剤の暴露対策」と「AYA 世代のがん患者へのケア」が追加された.小児がん看護ケアガイドライン 2018 の基本的な考え方としては子どもと家族の QOL の向上に寄与するわが国の小児がん看護の標準化,小児がん看護の専門的なケアが実践されるための指針の明示,小児がん医療の概説と子どもや家族のニーズに沿った小児がん看護の指針を明示するとされ,2018 年に Adolescent and Young Adult 世代(以下, AYA 世代)に対するケアが追加となった.今後も AYA 世代の小児がん経験者が増加することが予測され,小児がん経験者に対する看護も時代と共に変化していくと考えられる.

先行研究では数件の小児がん経験者の進学,就職,結婚,妊孕性についての問題状況が取り上げられ,AYA 世代に多くの問題が生じていることが推察される.石田(2012)は,

小児がん経験者の就職時の健常者との差別を明らかにしており,また,日本での小児がん経験者の失業に関連する問題としては,晩期合併症と学校の中退と述べている.海外では,Frobisher C(2017)が行った英国小児がん生存者のコホート研究では,一般の人と比較し,病気・晩期合併症のために,働くことができない可能性が5倍あったことを示している.また,米国では,小児がん生存者と兄弟の職業を比較したところ,兄弟よりも高いスキルで雇用されることは少なかったと述べている(Kirchhoff AC.2011).また,国民皆健康保険がない米国では,小児がん経験者は雇用主主催の事業者提供医療保険制度(employer-sponsored health insurance 以下,ESI)に入る必要があり,雇用者の支援なしには保険制度に入れないことを指摘している(Kirchhoff AC.2013).

このような国内外からの背景から,今後も AYA 世代に対するライフステージにおける支援は一層重要となり,より丁寧な支援が期待される.こうした状況に鑑み,長期フォローアップの看護ケアに対する整備とともに,個々の小児がん経験者に応じた支援が可能となるよう現状における小児がん経験者及び家族の問題状況を明らかにすることは重要である.

また,国内の小児がん拠点病院 15 施設には,それぞれ多職種が連携した長期フォローアップ外来が開設されているが,看護師がどのような役割を長期フォローアップで担っているのか現在把握できない状況である.また,小児がん経験者に対するセルフケアの先行研究を概観してみるが,セルフケアについて研究されたものは少なく,現状での実態を把握できていない状況がある。そこで,今回は長期的な小児がん経験者に対する支援を実施することが喫緊の課題と考え, 小児がん経験者の成長過程で出現する問題への親子の取り組みや晩期合併症や二次がんのためのセルフケアと母親の指導の状況について明らかにし,長期フォローアップ状況の現状や医療者の小児がん経験者への長期的な支援を検討するとした,

６．本章の引用・参考文献

Asami K;Ishida Y;Sakamoto N.job discrimination against childhood cancer survivors in Japan:a cross-sectional survey.Pediatrics international: Official journal of the Japan Pediatric Society.2012 Oct;Vol.54(5),pp.663-8.

Dorothea E.Oram.オレム看護論　看護実践における基本概念第4版. 訳小野寺杜紀. 医学書院.東京.

Frobisher C;Lancashire ER;Jenkinson H;et al.Employment status and occupational level of adult survivors of childhood cancer in Great

Britain;The British childhood cancer survivors study.International journal of cancer,2017 jun 15;Vol 140(12),pp.2678-2692.

長谷川　豊(2016).Hakase Taro Childhood Cancer JP.http://www.STAT-Childhood Cancer.JP

Hudson MM, Mertens AC, Yasui Y, et al(2003). Health status of adult long-term survivors of childhood cancer: A report from the Childhood Cancer Survivor Study. JAMA 290: 1583-1592.

石田 也寸志,細谷 亮太(2011).小児がん治療後の QOL　Erice 宣言と言葉の重要性.日本小児科学会雑誌 115 巻 1 号 Page126-131.

石田 也寸志(2018).小児がんおよび AYA がん患者の長期フォローアップの現状と展望 長期フォローアップ体制整備事業の開始を受けて　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・がん学会雑誌 55 巻 2 号 p141-147.

石田　也寸志(2016).小児造血幹細胞移植後の晩期合併症と QOL(総説).日本造血細胞移植学会雑誌 5 巻 3 号 p51-63.

石田 也寸志,林 三枝, 井上 富美子他(2014).小児がん経験者の自立・就労に関する横断的実態調査.日本小児血液・がん学会雑誌 51 巻 5 号 Page482-492.

石田 也寸志,大園　秀一,本田　美里.他(2010).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.日本小児科学学会雑誌 114:676-686,2010.

Ishida Y;Hayashi M;Inoue F;et al.Recent employment trend of childhood cancer survivors in Japan:a cross-sectional survey.International journal of clinical oncology.2014 Dec;Vol.19(6),pp.973-81.

Kirchhoff AC;Krull KR;Ness KK;et al.Ocupational outcomes of adult childhood cancer survivors:A report from the childhood cancer survivors study.Cancer 2011 jul 01;Vol.117(13),pp3033-44.

Kirchhoff AC;Kuhlthau k;Pajolek H;et al.Employer-sponsored health insurance Coverage limitations:results from the Childhood Cancer Suvivors Study.Sopportive Care in Cancer,Fed2013;21(2):377-383.

厚生労働科学研究費補助金がん対策推進総合研究事業;小児若年がん長期生存者に対する妊孕性のエビデンスと生殖医療ネットワーク構想に関する研究. http://www.j-sfp.org/ped/termlist.html

国立がん研究センター,がん情報サービス.がん登録,小児・AYA のがん罹患. https://ganjoho.jp/reg_stat/statistics/stat/child_aya.html

国立がん研究センター,がん情報サービス.白血病,小児

https://ganjoho.jp/child/cancer/leukemia/treatment.html
国立がん研究センター,がん情報サービス.腎腫瘍
https://ganjoho.jp/child/cancer/leukemia/treatment.html
国立成育医療センター.小児がんの同種造血幹細胞移植.
https://www.ncchd.go.jp/hospital/sickness/children/allogeneic.html
九州大学病院がんセンター小児がん.
https://www.gan.med.kyushu-u.ac.jp/result/childhood_cancer/index4
前田 美穂(2018).小児がんの晩期合併症と長期フォローアップの重要性(解説)
日本医科大学医学会雑誌 14巻2号 Page51-53.
Mertens AC, Yasui Y, Neglia JP, et al(2001). Late mortality experience in five-year survivors of childhood and adolescent cancer.The Childhood Cancer Survivor Study. J Clin Oncol 19: 3163-6172.
瀧本 哲也(2015).小児血液・腫瘍学.日本小児血液・がん学会.Page61-63.診断と治療社.東京.
瀧本 哲也,高橋 聡子.第11回小児がん拠点病院連絡協議会.国立成育医療研究センター2020.院内がん登録小児AYA集計報告など
https://ganjoho.jp/data/child/professional/liaison_council/20200116/shiryo4_4.pdf
高橋 義行(2015).小児血液・腫瘍学.日本小児血液・がん学会.Page171-174.診断と治療社.東京.
Robinson LL, Mertens AC, Boice JD, et al(2002). Study design and cohort caracteristics of the Childhood Cancer Survivor Study.a multiinstitutional collaborative project. Med Pediatr Oncol 38:229-239.
Robinson LL, Armstrong GT, Boice JD, et al(2009). The Childhood Cancer Survivor Study: a National Cancer Institute-supported resource for outcome and intervention research. J Clin Oncol 27: 2308-2318.

Ⅱ．本研究の概要

1．本研究は,第一章から第六章で構成されている.

1）第一章は,研究の背景と研究の概要である.

2）第二章は,小児がん患児及び小児がん経験者を対象とした国内外の文献検討である.

3）第三章は，本研究の第一研究であり,小児がん経験者のライフステージで出現した問題状況とセルフケアについてである.

タイトル「小児がんで手術を行った小児がん経験者のライフステージ上に出現した問題状況とセルフケアに対するプロセス」

4）第四章は，本研究の第二研究であり，小児がん経験者の母親がライフステージ上で出限した問題状況とセルフケアの指導状況である.

タイトル「小児がんで手術を行った小児がん経験者の母親がライフステージで出現した問題状況とセルフケア指導のプロセス」

5）第五章は，本研究の第三研究であり，小児専門病院の外来看護師の小児がん経験者に対する支援状況についてである.

タイトル「小児専門病院の外来看護師の小児がん経験者に対する支援のプロセス」

6）第六章は，第一,第二，第三研究に対しては，それぞれの章で考察を行っているが,その考察を基に三研究の俯瞰的な考察である.

第二章　本研究における文献検討

Ⅰ.文献検討

１．国内文献　(表.1)

国内の小児がんに関する先行文献では,医中誌 Web 版の 2010～2019 年の看護の原著論文は 150 件であった.原著論文の内容は,「長期的な経過」24 件 16%,「闘病中」23 件 15.3%,「看取り」22 件 14.6%,「家族ケア」21 件 14%,「文献研究」18 件 12%,「復学支援」13 件 8.6%,「グリーフワーク」8 件 5.3%,「告知」7 件 4.6%,「教育」6 件 4%,「同胞」4 件 2.6%,「レジリエンス」2 件 1.3%,「患者会」2 件 1.3%であった. ここでは「長期的な経過」「闘病中」「看取り」「家族ケア」「復学支援」「レジリエンス」に分けて現状での看護の動向について述べる.

1)「長期的な経過」24 件.

内訳は,小児がん経験者の QOL について 3 件,晩期合併症 2 件,病気体験 1 件,入院体験 3 件,小児がん経験者の就労 2 件,以下,各 1 件の受診行動,慢性疾患を持つ子どもの親の就労,医療に対する認識,親の Post Traumatic Stress Disorder(以下, PTSD),恋愛・結婚,病気の捉え方,学校生活,口腔ケア,告知,看護師の認識,長期フォローアップの看護,死生観,骨梁,親の QOL があった.小児がん経験者の長期的な経過をたどった研究としては,京盛(2018)が AYA 世代の小児がん経験者のがん治療体験による恋愛,結婚,親になることへの過程を明らかにしている.分析結果は【がんになって孤独で弱い自分】,【がんのため疎外を感じやりたいことの規制】,【がんになったからこそ分かる,支えてくれる人の存在】,【恋愛に消極的】,【パートナーへの気遣い】,【医療者からの妊孕性の情報提供が必要】とされ,小児がん経験者に対する精神的な支援の必要を明らかにしている.

小児がん経験者に対する母親からの告知に関する研究としては,下山(2018)が母親 2 人を対象に長期経過を通して子どもにどのような説明を行い,子どもがどのように受容したかを母親の視点から捉えた研究がある.結果から明らかになったのは説明内容にまとまりがなく,説明の前後には医療者の介入がないこと,母親には疾患,二次がん,晩期合併症に関する情報不足から子どもは正しい理解をしていないことが考えられ,効果的なセルフケアが実施されていない可能性が示唆されている.

晩期合併症や二次がんに関する研究では下山(2018)の乳幼児期に手術を行った子どもの晩期合併症を受容する母親についての研究,さらに小児がん経験者の晩期合併症に対する思いなど 2 件があった.晩期合併症や二次がんのリスクについては多くの医師が指摘し医学研究は進んでいるが,看護研究は少ない.小児がん経験者の晩期合併症

や二次がんの受け止め方,理解の程度,晩期合併症の情報量などについては明らかにされてなく,小児がん経験者が自分の健康を保持するための医療者からの指導状況についても先行研究がなく,明らかにしていく必要がある.

2)「闘病中」23 件.

闘病中の研究は,食事 6 件,子どもの心理 4 件,症状マネジメント 2 件,身体活動支援 2 件,以下各 1 件の入院環境,好中球減少による感染予防,疼痛マネジーメント,療養行動獲得支援,移植後の皮膚ケア,プレパレーション,多職種連携の効果,在宅療養移行期の支援,外来化学療法の症状体験があった.入院中の体験に関する研究は兼平(2019)の小児がん治療中の子どもの食生活に対する看護介入のための基礎的研究,永田(2016)のがん化学療法中の学童のための食生活セルフマネージメント個別支援プログラムに関するモニター評価,植田(2016)の小児がんと診断され准無菌食を摂取している子どもと親の心の変化ほか 3 件である.入院中の食生活に関する研究は多く,化学療法の副作用で嘔気,嘔吐の症状が出現することや無菌食の制限など食欲低下を招くことが多いことが考えられる.子どもの心理に関わる研究としては,秋田(2018)の長期入院している学童・思春期の子どもの気持ちに対する看護師の理解と関わり,加藤(2016)の小児がんの侵襲の高い治療処置に対するセラピードッグがもたらす効果などがあった.その他,好中球減少による感染予防の研究が 1 件あったが,抗がん剤使用による好中球減少は個室管理での感染予防策が取られることが多いため,各施設で取られる対策の情報共有が重要になるのではないかと思われる.また,在宅療養移行期の支援も退院後の生活を考えると重要であると考えられる.

3)「家族ケア」21 件.

ファミリーハウスでの支援 2 件,母子相互作用 2 件,以下,各 1 件の父親の疾患受容,退院支援,抗がん剤暴露,網膜芽細胞腫手術までの母親の思い,子どもの疲労感と家族機能,家族の情報ニーズ,確定診断までの親の心情,再発から完解の両親の体験,陽子線治療の母親の経験,母親の不安に対する支援,母親のセルフエンパワメント,退院後の母親の迷いとケア,医療者の説明と指導,母親が持つ父親への思い,移植の決断,母親の療養体験,交換ノートによる保護者支援があった.

母親の思いに焦点を当てた研究では,音(2018)の小児がんの子どもとその家族に対する退院支援の検討－母親の不安に焦点をあてて－があり,母親は「退院したから大丈夫と言う安易な考え」「具体的にイメージできていなかった生活場面の遭遇」「家族背景が関連する療養生活上の困難」などをあげていた.山地(2013)は小児がん患児の

退院後の日常生活に対する母親の迷いとケアの実際の中で,判断基準が曖昧なままの退院があるとし【元通りの生活を目指すと想像以上のジレンマが出現】【葛藤を繰り返しながら児の健康を保持】【地域における在宅支援を受容】をあげている.桶水(2012)は特定機能病院から児が退院する際の保護者の気がかりと医療者の説明・指導の実態の中で,保護者のニーズが高かった集団生活や社会福祉サービスに関する医療者からの説明・指導の評価は高くなかったとしている.これらのことから母親は退院後の生活に対して具体的なイメージを描くことができず,退院後の体験は母親にとって未知のものとなっていた.小児がん経験者の生活は退院後も様々な後遺症や晩期合併症の出現の可能性があるため退院後をイメージしてケアができるような説明や指導が重要である.

4)「看取り」22 件.

家族看護が 11 件,看護師 4 件,緩和ケア 2 件,子どもの看護 2 件,以下,各 1 件の同胞,友達,看護学生の学びがあった.家族看護の研究では,入江(2018)の看取りの時期にある子どもを持つ家族へのパンフレット,看護師の研究では,大久保(2018)の小児がんの子どもの死を契機とした看護師の態度受容過程,緩和ケアでは竹の内(2018)の脳腫瘍の患児の緩和ケアなどがあった.子どもの看護に関する研究では,杉山(2014)の小児がんの子どものターミナル期に病気の予後や死の不安・恐怖を「語り」始めた瞬間からの看護師の関わりのプロセスがある.家族看護に関する研究が多いが子どもに関する研究は少ないため終末期にある患児の事例研究など子どもの死にかかわる支援を検討していく必要がある.

看取りに関する研究は多いが,その理由として小児がんの治癒率は高まっているものの 2017 年の統計では 1～4 歳までの死因順位が第 3 位であり,5～9 歳,10～14 歳がともに第 1 位であることがあげられる.まだ救命できない小児がん患者が多数いることで親子の残された時間に対する支援が多く検討されている.

5)「復学支援」13 件.

復学に関する研究では,養護教諭と教諭の小児がんの認識 2 件,子どもに対する教員の支援 2 件,以下,各 1 件の情報伝達方法,スムーズな復学の検討,復学支援ツール,養護教諭と教諭の医療者に求める認識,連絡カードの作成,転籍に対する母親の思い,感染に対する情報提供,現状と課題,クラスメートへの説明があった.復学に関する研究では後藤(2019)の復学支援,宮城島(2017)の子どもの学校生活の調整に関する意思決定プロセス,山口(2017)の復学をスムーズにする要因の検討などがある.

復学に関する研究が多い理由としては,小児がんの治療が長期間を要することが考えられ,それが子どもの成長過程に必要な学習や友達との関係性の構築を困難にする状況を来しており,退院後の子どもの状況を観察することによって,そうした課題に目を向けようとする医療者の思いがあると思われる.

6)「レジリエンス」2 件.

レジリエンスに関する研究では,林(2014)の小児がん患者の病気体験におけるレジリエンスの構造,飯田(2013)の小児がん経験者の闘病体験とレジリエンスとの関連性の 2 件がある.林は,小児がん患者のレジリエンスは患者が病気である自分を受け止め,病気体験を自分の人生の一部として取り込んでいくプロセスであることを明らかにしている.飯田はレジリエンスを高めるためには,友人との繋がりや医師との関係性,小児がんの発症が子どもの成長発達に与える影響などをリスクアセスメントすることが重要であると述べている.

２．海外文献(表.2)

海外文献では Pub Med Gov から childhood cancer survivors, follow-up, Nurs のキーワードで検索したところ 2010～2019 年で 85 件が検索できた.そのうち小児がんに関するものは 43 件であった.

研究内容は,小児がん経験者の鬱,PTSD,生活の質に関するものが多く,それぞれ 3 件あった.

長期フォローアップをしている小児がん経験者に関する研究は 18 件 41.8%,フォローアップケア,復学,成人移行への研究が各 2 件各 4.6%,小児がん経験者の性,不妊,母親の知識,看護師の教育に関する研究が各 1 件各 2.3%であった.小児がん経験者の鬱に関する研究では HC William Li (2013) がインタビューを行った 15 人のうちの半数にうつ病症状があり,がんとその治療が生存者の日常生活に大きな影響を与えている可能性があることを明らかにしている.また,Ho Cheung William Li (2012) は 9～16 歳の 137 人を対象にした研究で小児がん生存者の多くは自尊心が低く高レベルのうつ病を発症していると報告している.Oi Kawan joyce Chung(2012)はうつ症状は小児がん生存者の生活の質に強く影響するため,うつ症状を緩和するための介入の開発,計画,評価を行うべきであると述べており,低年齢層からの看護介入の必要性を示唆している.

フォローアップケアに関する研究では Cameron Nicole(2019)が青年がんや若年成人に 1 年間で 5 回のインタビューを行い,その結果,社会的支援,社会的相互作用,発達

段階でのがん発症の経験が心理面の影響を与えていることを明らかにしている.そして,1 年間に 5 回のインタビューを行うことにより,半数に関してはその影響が減少したとしている.Kate Thompson (2009) は若年成人 8 人に対してフォーカスグループ研究を行っており,治療の終了,継続的な健康上の懸念,将来の方向性に多くの生存上の懸念があることを特定し,若年成人のがん治療と生存の問題を理解するため更なる研究の必要性を述べている.Brooke Cherven (2014) は母親の知識に関する研究で小児がんの生存者と母親の晩期合併症に対する知識を確認し,がん治療の晩期合併症の出現リスクは低いと認識しており多くの誤った認識を持っていると述べている.そして晩期合併症の教育が不十分なことを示している.Margaret Irwin (2011) は看護師の教育に関する研究でフォローアップケアに移行するときに最も頻繁に提供される看護ケアは継続的なスケジューリングであり,最も低かったのは雇用や法的問題に対する支援であることを明らかにしている.そして臨床経験が 5 年未満の看護師の 49%は 5 年以上の看護師と比較して十分な知識が不足していることを指摘している.また, サバイバーシップを提供する看護師の知識とスキルを高めるための教育が必要なことを明らかにしている.

Ⅱ. 本研究の独自性

小児がんは希少ながん腫であり,成人の年間発症数と比較すると著しく少ないが,命が助かったとしてもその後の二次がん,晩期合併症の発症のリスクは高い.また,成人のがん治療後と比較し,治療後の経過が長い小児がん経験者の生活の質の向上においては,新しい情報の提供やセルフケアの充実が重要な課題と考えられる.また,小児がん経験者が自分の疾患を正しく理解し,正しい豊富な情報を得ることは Quality of Life(以下,QOL)の維持に関与する.先行文献では,長期的な経過を経過を辿った研究はわが国では 24 件あったが,先行文献を概観すると長期的な小児がん経験者の課題の追跡や小児がん経験者の健康を保持するためのセルフケアに関する研究が少なく,小児がん経験者の長期的な実態が明らかになっていない現状があった.そこで本研究での研究対象者を,小児悪性固形腫瘍,白血病の細胞幹移植,小児がん治療による後遺症の手術を経験した小児がん経験者とし,小児がんで手術を受けた小児がん経験者の長期的な経過に焦点をあてることとした.治療後での長期的な小児がん経験者のライフステージで出現する問題,問題の対処方法,セルフケアの現状をあきらかにすることで小児がん経験者の課題を明らかにする.また,小児がん経験者の母親が,子どものライフステージで出現する問題,対処方法,セルフケア指導の現状を明らかにし,母親への課題を明らかにする.また,小児がん治療を行っている小児専門病院での看護師の小児が

ん経験者に対する支援状況や思いや課題を明らかにすることとした.調査内容は,小児がん経験者と家族のこれまでのライフステージを振り返り,小児がん経験者のセルフケアの現状,自身の健康に対する取り組み,ライフステージで出現する問題状況と親子の対処方法,外来看護師の小児がん経験者に対するセルフケアの指導状況や思いなどを明らかにすることで現状の小児がん経験者を取り巻く環境を把握することができると考える.また,得られたデータを基礎資料とし,小児がん経験者に対する効果的な支援の検討が可能となるのではないかと考える.

Ⅲ. 引用・参考文献

秋田 由美(2018). 小児がんにより長期入院している学童・思春期の子どもの気持ちに対する看護師の理解と関わり.日本看護科学会誌 38 巻 Page299-308.

Brooke Cherven.Ann Mertens.Lillia R Meacham et al(2014)Knowledge and Risk Perception of Late Effects Among Childhood Cancer Survivors and Parents Before and After Visiting a Childhood Cancer Survivor Clinic. Journal of Pediatric Oncology Nursing.31(6)p339-49.

Cameron N.Ross K.Baken D(2019).The Psychosocial Interactions of Adolescent and Young Adult Cancer Survivors and the Possible Relationship With Their Development.

後藤 清香, 塩飽 仁(2019). 小児がん患者の復学支援に関する文献検討.北日本看護学会誌 21 巻 2 号 p53-63.

HC William Li.Violeta Lopez.O,K,Joyce Chung (2013) .The impact of cancer on the physical, psychological and social well-being of childhood cancer survivors. Volume 17, Issue 2.Pages 214-219.

Ho Cheung William Li Chung, Oi Kwan Joyce, Ho, Ka Yan Eva et al (2012) A Descriptive Study of the Psychosocial Well-Being and Quality of Life of Childhood Cancer Survivors in Hong Kong. Volume 35 - Issue 6 - p 447-455.

入江 亘,名古屋 祐子, 羽鳥 裕子他(2018).入江看取りの時期にある小児がんの子どもをもつ家族向けパンフレット「これからの過ごしかたについて-子ども版-」の小児がんに携わる医療者の意見による使用可能性の検討.Palliative Care Research 13 巻 4 号 p383-391.

京盛 愛枝, 波崎 由美子, 上澤 悦子(2018) 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 15 巻 1 号 p27-35.

Margaret Irwin. Jennifer R Klemp. Catherine Glennon. Linda M Frazier.(2011). Oncology Nurse’s Perspectives on State of Cancer Survivorship Care: Current Practice and Barriers to Implementation. Oncol Nurs Forum.38(1). E11-19.

宮城島 恭子,大見 サキエ, 高橋 由美子(2017) 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 26巻 p51-58.

村田 翔,鈴木 征吾, 副島 尭史他(2018) 入院中の小児がん患者における疲労感と家族機能の関連についての研究医療の広場 58巻10号 p20-25.

Oi Kawan joyce Chung. Ho Cheung William Li. Sau Ying Chiu(2012).Predisposing Factors to the Quality of Life of Childhood Cancer Survivors.Volume: 29 issue: 4, page(s): 211-220.

大久保 明子, 小山 千加代(2018).小児がんの子どもの死を契機とした看護師の態度.日本がん看護学会誌32巻 p29-39.

下山 京子(2018) 乳幼児期に手術を受けた小児がん患児への告知状況と患児の反応に対する母親の思い.帝京平成大学紀要 29巻 Page57-62.

下山 京子,堀越 政孝, 二渡 玉江他(2018).乳幼児期に手術をした小児がん経験者の母親が晩期合併症の出現と向き合うプロセス.小児がん看護13巻1号 p37-50.

竹内 幸江,内田 雅代, 白井 史他(2019).小児がんの子どもの入院環境 10年前の調査との比較.小児がん看護 14巻1号 Page40-48.

竹之内 直子(2018).小児脳腫瘍の緩和ケアを考える 子どもと家族から教えてもらったこと.小児の脳神経 43巻1号 p53-57.

Thompson.Susan Palmer.Gavin Dyson(2009). Adolescents & young adults: Issues in transition from active therapy into follow-up care. Volume 13, Issue 3. Pages 207-212

山口 そのえ, 嶋田 明, 山本 裕子他 (2017). 小児がん患者の復学をスムーズにする要因の検討 院内学級に通級したことのある子どもの体験より.小児がん看護 12巻1号 p25-30.

第三章

第一研究「小児がんで手術を行った小児がん経験者のライフステージ上に出現した問題状況とセルフケアに対するプロセス」

Ⅰ．研究目的と意義

1. 研究目的

小児がんで手術を行った小児がん経験者のライフステージ上に出現した問題状況とセルフケアに対するプロセスを明らかにする.

2. 研究意義

小児がん経験者の長期的なライフステージに出現した問題状況やセルフケアの現状を明らかにすることで小児がん経験者の実態把握とそれに基づく効果的な支援を行うための基礎資料を得ることができる.

Ⅱ．研究対象者と調査期間

1. 研究対象者の選定

〈選定条件〉

1）小児がんで手術を行った小児がん経験者.なお,白血病の細胞幹移植,治療後の合併症の手術を行った小児がん経験者も含む.

2）小児がん経験者の年齢は,18 歳以上とした.

3）小児がん経験者の化学療法・放射線療法の有無は問わない.

4）小児がん経験者の晩期合併症・二次がんの発症は問わない.

5）外来通院の有無は問わない.

2. 研究対象者数は，15 名を予定とする.

3. 調査期間

2018 年 12 月～2019 年 11 月

Ⅲ．用語の定義

1. 小児悪性固形腫瘍

神経芽腫,肝芽腫,網膜芽細胞腫など胎児性腫瘍と骨肉腫,ユーイング肉腫等の肉腫,脳腫瘍をいう.

2. 小児がん経験者

小児がんを発症し治療の結果,現在は治癒している患者をいう.

3. 二次がん

小児がん治療が原因で二次的に発症するがんをいう.

4. 晩期合併症

化学療法,放射線療法,手術療法からもたらされる健康問題をいう.

5. 長期フォローアップ

1年に1回医師により行われる診察・検査をいう.

6. 長期フォローアップ外来

外来看護師等が小児がん経験者及び家族に指導や支援を行う外来をいう.

7. セルフケア

ここでのセルフケアは小児がん経験者が捉えているセルフケアとする.

Ⅳ. 倫理的配慮

研究を遂行するために,以下のことを遵守し実施した.

1. 所属機関及び調査機関の倫理審査委員会の審査を受け,承認を得た.
2. 研究対象者の小児がん経験者には,調査施設の関連部署(医師・看護部)に本研究に関する具体的な説明を口頭及び文書で行い,同意を得,紹介していただいた.また,それ以外の小児がん経験者に対しては,患者会の責任者に連絡を取り,研究に対する同意を得た上で,対象者を紹介していただいた.
3. 小児がん経験者は,倫理審査承認後,看護部へ条件の合う該当者のリストアップを依頼した.
4. 了承が得られた対象者に自己紹介後口頭･文書で説明し,研究協力の同意を得た.
5. 情報の管理方法,取り扱いについて,責任者を明確にし,内容を口頭・文書で説明した.
6. 下記の①～⑭にあげた説明事項について口頭・文書を用いて説明した.

   ①研究課題名,②研究の必要と背景,③自由意思による参加,④同意撤回,⑤研究の目的と予想される成果,⑦協力内容と方法,⑧参加の依頼理由,⑨他の研究について,⑩研究の予想される危険性,対処方法,⑪研究成果の公表について,⑫実施の承認,⑬参加者の人権保護に関すること,⑭実施責任者,臨床研究責任者,研究分担者の氏名及び問い合わせ先とする.
7. 同意を得る手順

   研究参加を決定した対象者には,同意書に署名をしていただき,同意したことについて紙面を用いて確認した.研究者も同意書に署名をし,一部を研究協力者,もう一部を研究者が所持した.そして,対象者の権利を順守することを約束した.
8. 個人情報,資料,データ等の管理保護

1) 個人情報の管理保護

(1) 面接時は面接内容が他者に聞かれないように個室を使用する.

(2) 面接時は許可を得て,IC レコーダーに録音し,研究の中断や研究終了後は全て消去する.

(3) 得られデータや面接内容は,研究以外の目的に使用しない.

(4) 録音された内容や逐語録は匿名性を考え,記号で識別する.

(5) 研究成果の公表時は個人が特定できないようにし,病院名も伏せる.

2) 資料・データの管理

本研究によって得られた資料とデータは,研究者と研究責任者が施錠できる場所で管理する.

Ⅴ. 研究方法

1. 研究デザイン

本研究のデザインは,修正版グランデッド･セオリー･アプローチ(以下,M-GTA)を用いた質的帰納的研究である.本研究は,小児がんで手術を行った小児がん経験者のプロセスであり,気持ちや思いの変化を明らかにしようとするものである.人間の体験をあるがままに記述し,理解することなしには成り立ちえないという前提に立つものである.経時的に変化する小児がん経験者の体験を理解するためには,質的帰納的研究が適していると考えた.

2. データ収集法

小児がん経験者に対するインタビューガイドを作成し,自由回答法とした.また,インタビューガイドは,焦点化した質問から対象者の体験が得られるようにデザインし,半構造的面接法とした.インタビュー内容についての IC レコーダーへの録音は,研究対象者に説明し同意を得て行った.また,面接中の研究者は, 視覚的に得た情報をフィールドノートに記述した.

1) インタビューの手順方法

(1) 面接時は,プライバシーが保持され,外部者の立ち入ることが無い静かな個室で行った.

(2) 研究者の自己紹介後,再度研究の目的を書面・口頭で説明し,同意の確認を行った.同意が得られた後,書類に署名捺印を依頼した.

(3) インタビューガイドを用い,半構造的面接法で実施した.

(4) 面接内容は許可を得て,IC レコーダーに録音し,面接中に視覚的に得た情報は,フィールドノートに記載した.

(5) 予定時間は,1時間程度と説明したが,対象者の状況で時間は調整した.

(6) 対象者が,思いを自然に話せるように傾聴する姿勢で行った.

2) インタビューガイドは,以下に示す.

(1) インタビューガイドの内容

① 疾患について説明を聞いた時期,説明内容,疾患の理解

② 今までに生じたライフサイクル上での問題と対処方法

幼稚園児・小学生・中学生・高校生・大学生・現在

ただし,治療期により全てのライフサイクルが該当しない場合がある.

③ 教育機関での生活状況と学校での具体的な支援者及び関係性

幼稚園児・小学生・中学生・高校生・大学生・現在

ただし,治療期により,全てのライフサイクルではない.

④ セルフケアの指導内容と実施状況及び指導者

幼稚園児・小学生・中学生・高校生・大学生・現在

⑤ 今まで最も困難と思ったこと,その対処方法

⑥ 自分の将来の健康の取り組みと考え

⑦ 各成長発達段階で医療者に望む支援,必要な支援

⑧ 今疾患を乗り越えて歩んでいる自分をどのように思うか.

3. 分析方法

データ分析は,修正版グランデッド・セオリー・アプローチ(以下,M-GTA)を用い,質的帰納的に分析した.グランデッド・セオリー・アプローチは,1960 年代にクレーザーとストラウスによって提唱された,データに密着した分析から解釈を積み上げて独自の理論を生成する研究法であり,アメリカの看護領域において定着した研究方法である.グランデッド・セオリー・アプローチの特性をふまえて,1990 年代後半に木下が方法論的限定という独自の考え方を持つ修正を加えたものが M-GTA である.グランデット・セオリー・アプローチの特徴は,研究する人間の視点を重視している事,すなわち研究者が意義を明確にした研究を設定し,その限定した範囲内における現実のデータに基づいた特定領域の説明力に優れていることである.そして,実践的活動のための理論であり,臨床家が自分の置かれている状況特性を取り入れながら,修正をほどこし活用していくものである.これらのことから人間と人間が直接やり取りする社会的相互作用に関する研究,ヒューマンサービス領域,研究対象とする現象がプロセス的特性を持つ研究に適している. 今回の研究は, 研究対象者の退院後からの長期的な体験をした小児がん経験者に限定されていること,研究の対象とする現象がプロ

セス的特性を持つこと,研究者自身が面接や分析を実施することから,研究する人間の視点を重視した M-GTA が適していると考える.

1) 分析手順

(1) 録音された面接内容を逐語化しデータとした.

(2) 分析テーマと分析焦点者を設定した.
分析テーマは「小児がんで手術を行った小児がん経験者のライフステージ上で出現した問題状況とセルフケアに対するプロセス」とし,分析焦点者は「小児がんで手術を行った小児がん経験者」とした.

(3) 最もヴァリエーションが豊富な 1 例のデータを精読し分析テーマを照らしてデータの関連箇所に着目した.対象者の行為や認識について解釈し,他の類似具体例をも説明でき,データの意味を表現する定義と概念名を表現した.

(4) 概念を作る際に,様式として分析ワークシートを作成し,概念名・定義・具体例となるヴァリエーションを 1 概念につき,1 ワークシートの形式で記入した.この段階から,スーパーバイザーの指導のもとに,妥当性を検討しながら行った.

(5) 概念生成の過程で生まれたデータ解釈上のアイデアや疑問,概念間の関係は理論的メモとして,分析シートに記述した.

(6) 2 例目以降のデータから,対極比較,類似比較の観点から分析を進め,新たな概念生成を行いながら,すでに概念化されている具体例は,該当する分析シートにヴァリエーションとして追加した.また,概念の有効性を確認し,見出せない場合は,その概念が有効でないと判断した.

(7) 新たな具体的類似例が出てこなくなり,対極例についてデータチェックが十分と判断された時点で,ワークシートの作成を完了した.

(8) カテゴリーの生成については,概念の説明範囲とレベルを確認し,概念の意味のまとまりに基づきカテゴリー化した.説明力のある重要度の高い概念については,カテゴリーに位置づけた.さらに,複数のカテゴリー・概念で包括されるものをコアカテゴリーとし,コアカテゴリー間の関係性を明らかにした.

(9) 概念,カテゴリーによる関係性をまとめ,明らかにしたい現象を説明する結果図を作成し,簡潔に文章化し,ストーリーラインを作成した.分析過程においては,適宜,質的研究者にスーパーバイズを受けた.

2) 概念生成のプロセスの紹介

1つの概念生成プロセスとして,小児がん経験者の疾患理解に対する語りの一部を例示する.幼児期に手術を行っているが,幼少期の記憶はほとんど残っておらず,親からの情報提供がすべてであることを語っている部分の引用である.

(例)

F:そうですね.私が当時,あまり記憶はないんですけど,母親の話だと,ある日おなかが痛いっていうふうに言い出して,微熱がずっと続いて,こども病院に緊急搬送という形でされたらしく.そうしたら,うちじゃどうにも手に負えないから国立病院にすぐ行ってくれっていうことで,そこから緊急手術っていうふうに聞いてます.

F:両親は私が緊急手術後ですね,意識がはっきりして,君はこういう状況なんだよっていうのは言ったっていうふうには言われてます.当時の記憶なんで私はちょっと覚えてないですけど,そういうふうに説明を受けてます.

このように,「幼児期に手術を行った小児がん経験者の自分の疾患を詳しく説明できない事を提示」と解釈,定義し,概念名は〈幼児期に手術を行った小児がん経験者の疾患理解についての弱さを表出〉という概念を生成した.他の概念も同様の手順で解釈し,生成した.

3) 分析の信頼性・妥当性の確保

(1) 質的研究の研究者から1例目の概念生成からスーパーバイズを受け,資料(ワークシート)の照合を行い,研究の信頼性・妥当性を高めた.

(2) 各概念間の関連を持たせ,カテゴリー化する過程において質的研究の豊富な研究者にスーパーバイズを受け,精度を高めた.

Ⅵ. 結果

1. 対象者の概要 (表3参照)

小児がんで治療および手術を行い,成人期になった小児がん経験者9名である.年齢は20～30歳代である.性別は女性3名,男性6名である.治療期は乳幼児期2名,学童期3名,中学生4名である.

がん腫は,肝芽腫,神経芽細胞腫,鼻咽頭がん,ユーイング肉腫,骨肉腫,急性リンパ性白血病である.なお,面接時間は45～159分であった.

2. 分析結果 （表 4 参照）

以下,【　】は,コアカテゴリー,[　]はカテゴリー,〈　〉は,概念をあらわす.小児がんで手術を行った小児がん経験者のライフステージ上で出現した問題状況とセルフケアに対するプロセスは【後遺症の受容と二次がん・晩期合併症に対するセルフケア】を行いながら【小児がん経験者に成長過程で生じた問題状況】と対峙し,それらに向き合いながら自己に生じる可能性のある問題の【情報不足を理解し自ら行動する】ことをしていた.また,その経過のなかで【自己の人生の受容と周囲への感謝】があった.この 4 つのコアカテゴリーと 8 のカテゴリー,39 の概念から構成されていた.

3. ストーリーライン(図 1 参照)

1) 概要

成人期にある小児がん経験者 9 名にインタビューを行った.現在も長期フォローアップを行っている小児がん経験者が 8 名,残りの 1 名は長期フォローアップは行っていない.治療を行ったがん腫は 6 つの小児がんであり,治療及び手術を行った大学生から社会人であった.

2) ストーリーライン

【後遺症の受容と二次がん・晩期合併症に対するセルフケア】として,〈治療から生じた後遺症の受容〉を経験しつつ,他の後遺症を〈治療で後遺症を乗り越えようと模索〉していた.しかし,手術後の〈創痕に対しての肯定的な思い〉があり,後遺症や創部については否定的な考えはなく[後遺症の受容]をしていた.そして,〈長期フォローアップの継続〉を行いながら〈自分の健康を保持するためのセルフケアの取り組み〉を行い,〈治療に伴う晩期合併症・二次がん発症と対峙〉しながら〈再発疑いの脅威〉を経験しながらも[再発・二次がん・晩期合併症に対する脅威とセルフケアの取り組み]を実施していた.【小児がん経験者に成長過程で生じた問題状況】では,〈後遺症が自分の性格形成の誘因〉になっているのではと考えていた.〈特別視されることでがん罹患を秘匿〉することを体験し,周囲の子どもと自分を比較し〈病気があることで生じる疎外感〉を経験していた.これらは[がん体験が自身の内面に影響]と捉えていた.治療期を終え〈復学後の教育機関のサポート〉での学校の対応があり,〈自分の疾患について友達に情報開示することでサポートしてくれる存在に変化〉することを経験していた.社会に出た後の〈職場でのサポート〉や〈親のサポート〉により,それぞれの場面で[治療後からのサポート状況]であった.今,振り返

ると,〈進学を見据えた院内学級の充実を希望〉し,〈治療期による進学の影響〉が自らの人生に大きな影響を与えていたことを語った.そして〈自分の経験から進路を選択〉する状況になっていた.小児がんの[治療期の長さが進路に影響]を及ぼしていた.

〈後遺症や小児がん経験者という事で進路の変更〉を強いられる体験をしたり,〈自分らしく生きるための自立〉をしていた.〈就職面接時にがん罹患や後遺症の説明をすることに対する迷い〉が生じていたことがあった.成人期になり〈小児がん経験者の恋愛・結婚を熟考〉するようになり,それに伴い〈治療後の妊孕性を熟考〉する体験をしていた.成長していく過程で[ライフステージで出現した問題]と対峙していた.

【情報不足を理解し自ら行動する】では,〈外来通院中でも消えない悩み〉を持ちながら,それが解決することもなく〈担当医の変更を受容〉していた.それらの経験から情報提供が可能な〈小児がん経験者に効果的な関わりが成立する看護外来を希望〉し,成人になり〈成人科への移行を検討〉することや現状の〈成人後も小児科受診に対する肯定的な受け止め〉もあった.また,学童期以降に発症した小児がん経験者と比較し〈幼児期に手術を行った小児がん経験者の疾患理解の不十分さ〉が認められた.学童期に発症した場合も〈診断時から医師の IC を受容するが情報量は不足〉していた.知識を補うために〈疾患や治療に対する情報収集のための探索行動〉をとるが,豊富な情報量ではなく自分の経験から〈AYA 世代になった小児がん経験者に対する正しい情報提供を希望〉をしていた.小児がん経験者は[自己が持つ情報の不十分さを理解]していた.そして,小児がん経験者の患者会に辿り,自分たちで自分たちを支える〈ピアサポートの意義〉を実感していた.また,〈自らの思いを発信することで小児がん経験者が生きやすくなる環境を整える〉行動を取っていた.〈自分の経験を今闘っている人に情報提供〉することで治療期にある患児や母親の悩みを軽減しようとしていた.そして〈教育機関・医療機関には小児がん経験者同士が繋がる支援を期待〉していた.また,今後の〈ピアサポートを拡大するための方策を練る〉行動を取っていた.自分の欲しい[情報を得たり発信するためのピアサポート]に積極的に参加していた.

【人生の受容と感謝】では,〈今までの経過を振り返り生きてきた道を受容〉し,〈退院後も支えてくれた病棟看護師の関わりに感謝〉をしていた.また,いつも見守り続ける〈親への感謝〉は永遠であり,小児がん既往の[自己の人生の受容と周囲への感謝]をしていた.

4. コアカテゴリーの構成概念

以下に,4 つのコアカテゴリーについての概念や概念間の関係から生成されたカテゴリー,概念,ヴァリエーションを,図 2 の小児がんで手術を行った小児がん経験者のライフステージ上で出現した問題状況とセルフケアに対するプロセスに沿って示す.

1) コアカテゴリー1【後遺症の受容と二次がん・晩期合併症に対するセルフケア】は,治療から生じた後遺症を受け入れながらも外表的な後遺症は治療で改善しないかと模索していた.創痕については否定的な感情はなく,それが無いと自分らしくないという思いがあった.また,自分の健康を保持するために自分にあったセルフケアを実施していた.1 年に一回の大学や会社の健康診査を受けるとともに,長期フォローアップも継続していた.また,治療に伴う二次がん,晩期合併症の理解をしつつ,再発の脅威も体験していた.このコアカテゴリーは,以下の 2 つのカテゴリーで生成されていた.

(1) カテゴリー1[後遺症の受容]は,3 つの概念で生成されていた.自己の後遺症を受容しつつも外表的な後遺症の改善方法を模索していた.創痕については受容していた.

概念 1.〈後遺症の受容〉の定義は,治療により生じた後遺症を受容するである.

A：今おそらく抗がん剤によって多分,腎臓が悪くなっているので,いわゆる腎臓が悪いことによって学校生活から今現在,結構いろいろと支障は出てきているところで.特に小学校から腎臓が悪くなるっていうような話は受けていて,特に学校の授業に関しては体育の授業とかは結構制限がかかったりとか,また部活,中学,高校も結構本当はやりたかったけれどもやっぱりそこで制限がかかっちゃってできないっていうのはありましね.

A：今でも正直,何で自分できないんだろうっていう.何か中学,高校ってみんな校庭でやってるから.やっぱり目に見えてるところで自分ができないっていうのが正直つらかったですね.

B：でもそれこそ本当に病院の先生とか看護師さん結構,私の中ではすごく力になったというか,耳が悪いことすごく悩んでるみたいな話とかはちょくちょくしてたし.それに対して実際にどれだけ聞こえないかって分からない,何かデータ上は悪いけど,そうじゃない生活の中でないと分からないと思うん

ですけど,なんか本当にそれを共感してくれるとか,受け止めてくれたりとか,そうだよねって,それは今後のこと心配だよねとか言ってもくれたし.薬で治るものではないので,慣れてもくるものであったりとか,徐々にその生活の中で.本当,コツじゃないけど,慣れてくるものだけどねって話をしながら,ちょくちょくそういう話聞いてくれてたので,なんかそこで自分が今こうなんだ,こういうふうに変わったんだって話をしていく中で.なんて言えばいいのか,よく言う支持的なかかわりというか,本当にそれでいいんだよっていうところでやってくれてたのが,対処法というか,気持ちの上で多分大きく変わったんですよね.耳もよくはならないし,でも聞こえなかったら聞こえなかったで,なんかやり過ごせる術をだんだん学んだ.もうしょうがないものだと.先に聞こえませんって言ってしまっていいんだとか.そういうのはなんか生活しながら看護師さんに言ってもいいんじゃないっていう話を聞きながら取り入れてっていうのでは対処法にもなってたのかもしれない.

概念 2.〈治療で外表的な後遺症を乗り越えようと模索〉の定義は,治療による外表的な後遺症を乗り越える方法を模索することである.

C:でもこれは正直今でもそうなんですけど,自分,髪の毛が細いんで,その見た目の気にするなとか人生でずっと残ってるなって思うんで.これに関して本当最近だとみんなというかメンズウィッグみたいなので結構乗り切ってる友だちとかもいるんで.それが普通になれば逆に.例えば女性とかって結構いろんな場所をウィッグで乗り越えれるの多いと思うんで,そういった感じで男性もそういうのができたらいいんじゃないかなって,結構だからその自分の同世代ぐらいのがんになった友だちでそこ気にする人すごい多いんで.気になるんです,やっぱり.女性はもちろんだと思うんですけど男もすごい気にする人は多いんで.・・・・

自分はそこはすごい気になるんで.だから今だとウィッグっていうあれなのか.そうですね,だからそこら辺難しいな,対処方法とかに関しては.年がたつにつれて周りもどんどん髪の毛なくなってくんで気にならなくなると思うんですけど,そこは周りを待つっていう選択肢しかないと思うんですけど.

G:ちょっとうちの範囲外ですと.代わりにそういう病院,髪の毛の皮膚科を紹介しますということで紹介してもらって.病院も二つくらい行って,一つ行ったところは待つしかないと言われまして.待てば生えてくると.抗がん剤治療で

抜けたのであれば,やっぱり抗がん剤を使って大体何年間で髪の毛が戻るとかってあるので,それはやっぱり治療があって３年４年しかたってないときだったんで,言われたんですけど.

G:１年後に別の皮膚科の病院行ったら,これは抗がん剤で今こうなってるんじゃなくて遅かれ早かれこうなってるんだと,AGA(Androgenetic Alopecia:男性型脱毛症)だという診断をされて.抗がん剤だったらすぐ生えてくるけど今生えてこないということは起因は抗がん剤だけれども,それで AGA が生じたんだと.君は遅かれ早かれそうなってたっていうふうに言われて.

概念 3.〈創痕に対しての肯定的な思い〉の定義は,創痕に対する子どもの肯定的な受けとめである.

A:お腹の傷が結構お母さんにとって特に小学校なんか結構見た目で判断されやすい時期だったので,ちょっとプールとかそういったときに周りから何か言われるんじゃないかっていう心配があって,結構プールの授業の都度何か言われたら頑張った証拠なんだよみたいなことを言うんだよって言われてたけれども,正直おれはそこまで気にしなくて.なので,治療とか傷についてとかっていうのは全然気にしてなかったですね.

B:今は確かにおなかに 20 センチくらい傷は付いたんですけど,今の傷,誰が見てもおなかの手術をしたっていうの,確かに分かるんですけど,そんなに他人のことって,そんなに周りは気にしてないんだろうな.自分もそうですけど,なんか例えば温泉に行って,傷が付いてる人がいても,別にその１回しか会わない人で,どうせまた忘れちゃうじゃないですか.

F:傷自体にはないです,そういうのは,むしろ,僕の誇りです.これがあるから,僕が今いる.

G:そうですね,傷自体はあまり見えてしまっても気にしないです.

(2)カテゴリー2[再発・二次がん・晩期合併症に対する脅威とセルフケアの取り組み]は,4 つの概念で生成されていた.長期フォローアップの継続とセルフケアを行いながら,再発・二次がん・晩期合併症の脅威と向き合っていた.

概念 1. 〈長期フォローアップの継続〉の定義は,長期フォローアップを継続していくことである.

D：白血病は行きます.移植をしたので,GVHD っていう拒絶反応みたいなのが,

もともと強く出す,なんかもう治りづらくて,ここでも効いてなかったんで,もともと強く出すよっていうふうに言われてて,その影響って,まず薬を大量,結構飲んでて,ステロイドとかを飲んでるので,その薬をもらってたりとか,その経過観察をして,行ってます.

E: 年に１回はやっぱりちょっと脳,MRI とか CT をちょっと撮っておこうかというので予約を入れてもらって,それも診断というか,診てもらうのは先生ですね.そっちのほうの先生に診てもらっているので,小児科の先生は余りこういう講演会とか,ああいうときに声をかけていただいて,それぐらいですね.

F: 自分自身も医療に携わる身として,大事を取って半年に１回行ってます.

G: そうですね,今もう退院してから肺の CT 検査とときどき血液検査をするんですけれども.3 カ月に１回だったのが徐々に退院してから時間がもうたってますので今は１年に１１回.

概念 2. 〈自分の健康を保持するためのセルフケアの取り組み〉の定義は,自分の健康を保持するために自分が気をつけ行っているセルフケアである.

A : 取りあえず体に負担をかけないようにっていうところでしっかり睡眠はとろうとはしてますし,そのあとご飯も,料理好きなので自炊は極力するように心がけてるし塩分とかそういったところも気をつけてるし.あとは薬を飲んでるので薬の飲み忘れとか気をつけてますね.

B: 習慣化はすればあれですけど,内服とかに関しては時間はきっちりじゃなくてもいいとは言われてるんですけど,不規則な生活でも,夜勤もやる.不規則なので,そこはもうなんか数日分の薬は,箱にも保管も,しまわないでかわいいボックスに入れてテーブルの上に置いとくみたいな.なんか習慣になっても,どうしても疲れてたら忘れやすいし,朝ももう寝坊してしまったら忘れることもあるので置いとくとか.でも一応バッグにも持ってて,ほかのバッグにも入れとくとか.何かあったとき用に,忘れてしまったとき用は絶対ないほうがいいんですけど,絶対とは言い切れないのでっていうのはしたりはしてますね.あとは体力的には本当にすごい疲れやすいので,それはもうもしかしたら腎臓じゃなくてがんの影響もあったのかもしれないんですけども,どちらか分からないので.に関してはもう,本当に予定に関してはもう入れすぎないで,もう結構何週間スタンスで考えてる.

C: そういう意味では親が一応ケアといっても.結構うちの親が食事とかにはすごい気をつけるようにっていう話はしてたので.それも本当かどうかは分かんないんですけど,カップラーメンが良くないとかそういったのであんまり食べないようにとかそういうのは親からは言われてました.それいいか悪いかわかんないんですけど.そういう意味では親ぐらいかな.あとだから友だちづてにそのがんの友だちづてに結構筋力が衰えてるから,最初は何か足に重りをつけて家の周りを歩くとか歩いたほうがいいよとかそういうのは結構言われましたね.そういったのは何か一生懸命頑張るようにしてました.

D：今,僕,現状,右足が曲がらない状況になっちゃってるんですけど,そこで,階段とかは怖いので,ゆっくり歩いたりとか,雨の日とかは特にゆっくり慎重に.これ,セルフケアでいいのかな,合ってんのかな.

D: あと,右足とか,やっぱどうしても,多分,骨的に弱いんで,できる限り,何か物にぶつけないようにとか.そういうので気を使ってます.

概念 3. 〈治療に伴う晩期合併症・二次がん発症と対峙〉の定義は,治療に伴う晩期合併症・二次がん発症と対峙するである.

D：それもですね,僕の白血病は,骨肉腫のときに使った抗がん剤の影響でなった白血病なんですね.で,そのイリザロフ法っていうふうにやって,そのときに傷口があって,そこで常に傷口が開いてる状態なので,白血球がないと,すぐ熱が出たりとかするんですね.で,僕はすごい頻繁に最後のほうは,熱がばーって出ちゃってて,そこの時点で,もう白血球が少なかったらしいんですね.で,もう何かしら骨髄に何か影響があるっていうことを,先生からは言われてないんです.なんか白血球が少ないよねっていうぐらいしか,僕は言われてなくて,親も多分言われてなくて,で,多分その先生方の中で,白血球がおかしいっていうようなことを.

D：で,あるときに,血液内科に行ってくださいっていうふうに言われたんですよ.で,そこで親は何かしらは言われてると思いますね.僕はそのとき,採血かなんか行ってたんで,多分何も聞いてないんですけど,親は多分,これは多分入院で.で,移植がみたいなことを多分言われてたと思います.

H: でも,変なところでやっぱりビクビクするんすよ.何か最近こう,飲み込むときに何かつっかえてる気がするみたいな.これって何かできたかなみたいな,何か嫌なほう嫌なほう,やっぱ考えますよね.結局検査しないんです

けど.

H: ただ,なる人はとことんなるみたいで.僕が,友達っていうほどあれじゃないですけど,知り合いなんかとかは,骨肉腫になった後に治療してたら白血病で,白血病何とか治療終わったら舌がんでしたみたいな.それつながってんのみたいな,もうわけ分かんないですよね.それは合併症で来てるのか,新たに運悪くなってんのか.だからもう,そういうところ気にしだしたら,もうストレスだし,果てしないですよね.

概念 4. 〈再発疑いの脅威〉の定義は,再発疑いに絶望した思いを振り返るである.

C：そうですね.例えば再発してまた再発後の死亡率がすごい上がるみたいな話とか見て,結構それは絶望してました.調べなきゃよかったみたいな.だから結構そうですね.結構楽観的な考えでいたんで再発したらこんなやばいんだみたいな.そのときの小学校のときの入院生活楽しかったんだけど,またそれを捨てて入院することになるんだみたいなとかそういう想像で結構絶望してましたね.

2) コアカテゴリー2【小児がん経験者に成長過程で生じた問題状況】は,後遺症が自己の内面に対する影響を考えていた.また,復学後からの自分に対するサポート状況を受け止めといた.また,治療期の長さは,自分の進路に影響を与えたことを認識し,ライフステージ上で出現する問題に向き合っていた.このコアカテゴリーは,以下の 4 つのカテゴリーで生成されていた.

(1) カテゴリー1[がん体験が自身の内面に影響]は,3 つの概念で生成されていた.後遺症が自己の内面に影響したことや,小児がん経験者として特別視された経験から,小児がん罹患を秘匿したことや病気があることで疎外感を受けたことである.

概念 1. 〈後遺症が自分の性格形成の誘因〉の定義は,後遺症があることで性格形成に影響があると考えていることである.

Ｆ：もともとなのか,ちょっと,それもあると思いますし.だいぶいじめられてきたので,幼稚園のころから現在まで.で,もちろんけんかは売られるので,けんかを買います.買うから,負けたくないじゃないけど,別に,け

んかすることは好きじゃないんです.ただ,そういう子たちに屈したくなかったんで.その,頭が薄いことでよくいじめられてたんで,何でそんなこと言われなきゃいけないんだってことは思ってました.で,そういう人たちは総じて僕嫌いなんで.で,負けてあげる.自分はそういう取っ組み合い弱かったけど,買わない理由にはならないし.両親が,自分から手は出すな,その代わりけんかは買ってこい.けんかしてこいっていうような人だったので,それがいい教育だったかどうかなんていうのは,僕にはまだわかりませんけど.少なくともそういう下地があったから,そういう考えもしてたんじゃないかなと思います.

F：いろんな意味で,少しねじれた考え方もしてるなって思います.無理やりそう思ってるのかどうかわかんないですけど,後遺症とか病気があるからっていうふうに思わないといけないのか,心から思ってるのか,正直自分ではわからないです.その辺が多分ひねくれてるんだと思います.

E：そうなんですよ.だから,強くなる,なってしまうんですよね.いろんなことを我慢してじゃないですけど,本当はああしたいけどできないしなみたいな,かといって,無理言ったら親を困らせるなとか,やっぱりそういう我慢して,我慢してるんですけど,やっぱり誰かをどうこうではなく,自分が我慢すればもうそれでいいんだってなってしまうんですよ.

概念 2. 〈特別視されることでがん罹患を秘匿〉の定義は,特別扱いされることを考えがん罹患を隠すことである.

C：そうですね.小学校のときに本当に多分もうこれだろうっていうのがあって.小学校のときに担任の先生が必要以上に気を使うんですよ.大げさなんですけど消しゴムを落としたから拾ってあげなさいみたいな,他の友だちに言ったりとか.それはちょっと大きなあれですけど,細かいところで何かしゃがむのが大変だと思うから掃除の当番のときちり取りやってあげなさいみたいな,そういうのを執拗に言う先生で,本当にそれが大嫌いで.何でこんなに気を使われなくちゃいけないんだって.だから普通になりたいみたいな願望がすごいあって.だからがんっていうことを知られるとすごいやっぱり気を使われるっていうのがすごく嫌で.だからそこから隠すようにしました.多分それが小学校のときにそういうのをがんっていうものが気を使われるものだ,大人にとっても友だちとかにとってもそういうものだっていうのを思ったんで,そこから隠すようにしたんじゃない

かなと思ってます.

D：僕の,多分,性格上,この病気の話をしたとしても,盛り上がる話でもないですし,相手に,なんか大丈夫なのっていうふうに気使わせちゃうのもよくないなっていうふうに思っているんで,基本的には言わないようにしてます.

D: やっぱり僕も,さっき言ったように,全然話してないって,友達に,言ったのは,別に言ってもいいんですけど,言ったところで,気を使われたりとか,なんか今までと違う態度になったりとかするのが嫌なので,あんまり言わないし,新しく会った人とかって,いきなり,がんなんだよねとかっていうと,身構えちゃうと思うんで,言わないっていうようにしてるんですけど,

概念 3. 〈病気があることで生じる疎外感〉の定義は,病気があることで人とは違うという疎外感があることである.

B: 半年くらい,結局ギリギリ卒業の前に戻って,1時間だけ授業受けるとかそういう感じだったので.もう卒業も近かったので授業もちゃんとした授業ではない,最後の残りだったのであれなんですけど.少し明けて卒業式は出たんですけど,やっぱり半年間会えないのは,すごく学校が好きだったし,部活も引退してたけど,テニス部ですごい好きだったので.そこは結構,なんていったらいいんですかね,なんかほかの人と違う.いないのもそうですし.ただ,手紙のやりとりはしたりとか.

G: 体育とかは一部運動制限,日常生活に支障はないものの,激しい運動とかは制限とかを言われ,見学っていう時間があって,体育祭とかも一部競技,みんな出てるけど出れないというので何かコソコソ,ずるいなみたいな.

I: やっぱり体育の時間は出れないことが多かったので最初はちょっと嫌だったんですけど.何か小学生って結構,何て言うんですかね,何かやっぱ気を遣えないっていうか結構何で出れないのとか聞いてくる.

I: そうですね.逆に体育が嫌いな子は出れなくていいなとか結構あったんで,何かすごい最初のほうはすごいそれが嫌でしたね.

(2) カテゴリー2[治療後からのサポート状況]は,4つの概念で生成されていた.治療後の教育機関から職場でのサポートであった.また,母親のサポートは,退院後より現在まで行われていた.

概念 1. 〈復学後の教育機関のサポート〉の定義は,養護教諭や教員のサポート状況である.

A：基本的に学校にいるときは保健室の先生に事前に情報を提供しといて.学校生活の中で体調が悪くなったことはなくて.

A：ただ,病院,センター来たときの結果とかを保健室の先生にその都度教えてた感じですね.

A: 養護教員の先生とは,学校で体調が悪くなることは無かったので接点はさほどなかったですね.

I：中学生のときぐらいまでは結構保健室の先生,そうですね.でも脚の調子が悪くなったら行くくらいで,あんまり中高は関わりはそんなになかったですかね.何か大学に入ってから保健管理センターがあるんですけど,その方には結構お世話になってて.大学入ってからも入院したりがちょっとあって.あと就活のためとかの何か脚が人工関節入ってますよみたいな書類とかも作っていただけるそうで,何か調子悪かったらいつでも来てねっていう感じで.中高はそこまでだったんですけど大学は結構お世話になってますね.

A：一応担任の先生にもその都度話をしといて.特に中学校か高校受験にかけても結構受験の内容的に結構運動ができないっていうところで高校の先でストップがかかっていたところもあったりもしたので,そこは担任の先生に相談しながら協力して調べてもらったりとか.例えば高校からの進路,卒業したあとの進路として体調を考えてっていうところは親と３人で話はしましたね.

I:中学のときも結構すごいよくしてくれて.体育の先生も担任じゃなかったんですけど学年主任で.兄がいるんですけど,私が担任だった先生とその体育の先生は兄の中学校時代の担任とかでちょうど私が入院しているときに兄が中学生で,治療しているときから何か妹が入院しててとか事情を知ってもらってたので,私が中学校入ってということで脚のことをすごい理解してくれてて,病気のこととかは.なんで中学のときも結構先生には何かあったら言ってねって言ってくれてて.

概念 2. 〈自分の疾患について友達に情報開示することでサポートしてくれる存在に変化〉の定義は,自分の病気について友達に説明することでサポートしてくれる存在に変化することである.

B：ほかの人ほどないし,風邪もひきやすいし,耳も聞こえない中で授業聞こえるのかなとか,すごく心配はしていたんですけど.入ってみたら看護師を目指す人なので理解のない人って,実は特にあんまりいなかったんですね.やっぱり学生の友達の中では.それで,実はちょっと耳が悪いんだよねっていうのは先に言ってしまって,聞こえなかったら聞くかもしれないし,無視してるわけじゃないよっていうのを伝えたことでフォローしてくれるというか.聞こえなくても,ちょっと今なんて言ったのって言えるようにもなったりとかあったけど.しょっちゅう休みはしてたし,休むたびになんかさぼってると思われるんじゃないかとか思ったりもしたんですけど.それこそ,私が治療とか,今は SNS が発達してて SNS もやってたので,そこで自分の病名書いてたんですね.で,もう私はその SNS を友達に教えてしまえば直接みんなに自分の病気言わなくてもそこで知ってもらえる.

G: そうですね.自己紹介する順番を最初にジャンケンで決めたんですけれども.たまたま自分が一番最初に自己紹介するっていう場面だったので,そこが,一番最初に自己紹介できたっていうのがよかったのかなと.
説明しました.自分の中ではもう全部何も,そもそも入学式も行かないというふうに思っていたんですけれども.入学式行かないといきなり夏休み明けに初めましてってなると,よりなじみづらい,戻りづらいんじゃないのかということで.

I: 高校はもう結構自分次第というか,やっぱり義務教育じゃないんで体育も出れなかったらレポートとかでいいよって言ってくれてたんですから,高校はもう結構友だちのほうに助けてもらうというほうが多かったです,先生というよりは.

I: そうですね.高校生のときに一回人工関節を壊してしまって入れ替えの手術で結構１,２カ月ぐらい学校休んでた時期とかがあって.その後も結構やっぱりすぐには戻れないので松葉杖で学校行ったりとかしてて.そのときはやっぱり授業面ではノートとかも友だちが取っておいてくれたりしてプリントもお見舞いのときとかに届けてくれたり.学校に戻ってからはやっぱり歩くのも移動教室とかがあるとやっぱり結構大変で,そういうときは全部友だちに結構助けてもらってって感じでしたね.

概念 3.〈職場でのサポート〉の定義は,職場でのサポート状況である.

E：前はちょっと人事とかちょっと難しいというか,大変なところにいたんで

すけど,最初５年管理課というところにいて.その期間終わって声かけてもらって.総務の人事というところに行ったんですけど,最初は総務係に行って.それでちょっといろいろ郵便の,大学に届く全部の郵便を講座に分けたりとか,そういうのをしていたんですけど.やっぱり結構大変で.それを結構上の方が考慮してくださって.それで人事のほう.また新しい,多分障害者の精神の手帳を持っている方が入って来られて.一つの課に手帳を持っている方って１人しか雇えないのかな.それで前,最初にいた課の人がちょっと違う課に行って.人が足りないというので,そこは前していたところだからというので.そのまたもといたところに戻ったんですけど.それで,今は昔していた仕事をしているんです.大変なんですけど,前よりかはいいかなという感じはあります.

概念 4. 〈親のサポート〉の定義は,親が自分の身体や進路に対するサポートである.

B：でも,そういう活動自体も受け入れてるというか,本当に自分の人生なんだから,もう先に,基本はもう先に死ぬのは自分たちのほうがもう先なんだから,自分の人生なんだから自分がしたいようにしなさい.ただ何かあっても責任は自分なんだよっていうスタンスなので.別にそれは放任主義って言い方もするかもしれないけど,責任持って自分がやりなさいっていう,もう大人にもなったので.

B：そうですね.両方も含めて,がんの治療終わって退院して回復したときとかも,なんかそんなに出掛けてたら,夏とかもそうです,暑いのにそんなに出掛けてたら,疲れてまた体調崩すんだからっていうのは,すごい言われてた気はしますね.あんまりなんか,もううるさいなくらいの.もうなんかもう自由ができたんだから,今まで入院してたんだから自由にさせてみたいな感じはあったんですけど.でもみんなからもでも言われてて,ちょっと意識したり.確かにちょっと減らしたなと思いますね.確かになと思って,夏は出掛ける量減らしてみたりとか.

D: 自分もそうですし,親も,結構こういうことなので気にしてて,早く病院に行きなさいとか.

D: そうですね.今は,親がいなければ,僕はこの病気とかを三つ乗り越えることはできなかったですね.親の存在は,本当に大きかったと思います.

G: そういうことがあってちょっと大学で帽子かぶるときに授業中帽子かぶ

ってたら先生にまた言われちゃうからっていうことで,大学の事務のほうに母親のほうから言ってもらったんですね.実はこういう髪の毛のことを言う人がいるからちょっと帽子を.で,事務の人が分かりました.全部の先生に伝えますということで.

H: ご近所さんに検査技師さんがいて,検診センターっていうか,検査センターみたいなところに行ってたみたいで,よく見えてたんだと思います.父親のほうが普通のサラリーマンで,技術職系だったんで,あまり出世欲のない父親とかだったのもあって,何か医療系のほうにっていうようなあれもあったんかもしれないですけど.

(3) カテゴリー3[治療期の長さが進路に影響]は,3つの概念で生成されていた.長期間の治療や治療期が入試前の時期であったため進路に影響した.また,自分の進路は小児がんの経験が影響した.

概念 1. 〈進学を見据えた院内学級の充実を希望〉の定義は,退院後を見据えた入院中の勉強に対する配慮を希望である.

E : なので,やっぱりその辺は前の学校が今どういうところを習っていてというのとかがわかれば,まだちょっとあれだったんですけど.その辺も何も,誰にも聞かずに,そういうのをしていたので,こっちはこっちで勉強をして,こっちはこっちでというのでしていたので.いざ帰ったときに,えーみたいな感じでしたもんね.

E: だから,連携があって,中に立ってくれる人がいたらなというのは,すごい本当この前の講演を聞いて思いました.そうなんですよ.やっぱり治療中だと,治療をしているとやっぱりぐあいが悪くて勉強できないときもありますし,検査で時間がなくなってしまったりとか,やっぱりそういうのを,気分悪くてってなったりするのもできないじゃないですか.
やっぱりそういうのがあったりすると,もうどんどんおくれていくので,だから,そのおくれているよっていう情報も入ってこないまま,ゆっくりの時間を過ごして,もとの学校に戻るので,やっぱりどんどん広がっていきますよね,この差が.

E: それは多分ありますね.多分みんなそういうおくれている子たちは,多分みんな思うと思います.もとの学校で今どの教科がどこまで進んでいてというのさえ,でも,それだけでもわかっていたら,やっぱり1対1なので,

進もうと思えばどこででも進むじゃないですか.やっぱりそれがなくて.

概念 2. 〈治療期による進学の影響〉の定義は,治療期により進学に影響が生じるである.

B：中３だったので受験を結局せずに通信制の高校に進学したんですけど,もともとそんなに勉強が得意なタイプではなくて,どこどこの学校に行きたいとか目標があったわけではないので,通信制に行くこと自体はものすごく抵抗があったわけではないんですけど.やっぱり高校に行ってから制服がなくって,みんなが楽しそうに高校生活を送ってる中で,通信って週に１回しかなくって.主婦の方とか年齢もさまざまで,なんかすごく多分妬みもあったし,羨ましさもあったし.一番多分高校生のときが,なんか病気にならなければよかった.そこまですごく思ったわけではないかもしれないけど.

D：中学は,前に言ったとおり養護学校だったので,特に問題は.学力的には,やっぱり,そうですね,学力ですね.中学は,学力はやっぱり.治療の合間を縫って授業をするんで,どうしてもできない授業とかが多くて.で,しかも毎日,養護学校,僕が行ったところだと,あるわけじゃなくて.訪問型って言うんですかね.だったんで,週３回しかなくて.で,それも入る高校っていうのが,もうほぼ最初から決まってたので.３教科,国数英しかやらなかったので,社会と理科の知識が現状ほぼないという.最初,社会と理科もあったんですけど,受験をするに当たって,理科と社会って必要ないよねっていうふうなことになって.で,時間もなかったので,その３科に絞った.

E: それで,大体もう中学校もその股関節のほうで,ほとんど学校には余り行けてないような状況で.そうやってたら,もう中学時代が終わってしまい,自分はほとんど高校進学もできないような感じも.このまま高校に行っても多分進学もできないし.卒業もちょっと難しいって思っていたら,ちょっと婦人科のほうで今度はひっかかってしまって.子宮ですかね,卵巣か何かの近くに水風船のようなものができて.それが大きくなると,卵巣ですかね,こうなっているの.激痛が走るというので,その水風船みたいなのを取る手術を.だから,15 か 16 ですね.同級生だと高校１年生ぐらいの年にやって,やっていたらもう同級生が卒業してしまって高校を.それからですね.高校を皆さんが卒業した年の４月から養護学校に行き出しましたという感じですね.

H: それが,ショートカットを使いまして.治療に1年間かかったんですよ.治療に1年間.でも,骨髄移植まで含めてだいたい丸1年で退院できたんですけど.ただもう,治療中動ける状態じゃなかったので,筋力がゼロまで落っこったみたいな感じで,1年間はリハビリでしたね.なんで,1年遅れプラス1年間リハビリですね.で,その翌年に,高校卒業程度認定試験取ったんですよ.あのときは,もう焦る気持ちと,勉強から離れてたから逆に新鮮な感じで,3カ月半で合格したんですよ.

E: だから,1カ月とかそういうのであれば,1週間に1回ぐらい入院していた.それももうずっと院内学級等は一切行かずにという感じだったので.だから,その辺がやっぱり学校と親がもうちょっと何かどうかあればなとは思うんですけども.それを誰も何も言わないので,それで学校が終わってというか.進学とかになったときに初めて,ああもう今のままじゃだめだなっていうのに気づくというような感じだったので,

E:本当に全然違うし,多分量も違いますし.だから,1日できる3時間しかできないのを,また1対1なので.まだわかるまで教えてはくれるんですけど.やっぱりそうなるとなかなか進まなかったりもするじゃないですか.

概念 3. 〈自分の経験から進路を選択〉の定義は,自分の経験から進路を選択するである.

H: そうなんですよね.ただ,この間会った女の子は,臨床心理士になりたいと言っていました.もうここまでできる経験を全部してきたような感じだし.それで医療者側とはまた違ったと言ったかな.何かそういうニュアンスだったと思うんですよね.だからその子はその子で何か.今の医療に対して思うところがあるのかも分からないんですけど,なかなかメジャーな進み方じゃないと思うんですよ.どっちかというと,ちょっとずれたマイナーなほうだと思うんですよね.このサークルに入っていろんな人と会ったんですけど.白血病と戦った子が,今,白血病の治療を研究する大学院に進んでいる子もいるし.でも一番多いのは看護師さんなんですよね.看護師さんに進む子もいるんですよ.ただ,その子に関しては,いや心理士になると言って,心理士側に行くっていうふうに言ってましたね.だから,その子もそうなんですよね,14 歳って言ってたかな,骨肉腫で,人工骨頭だったか,大腿骨だかが入ってるから,夏休みのたんびに長さ調整でだんだん長くしてみたいな感じできてた子だったんですよね.やっぱり,診断を受けて考

える時間が長いと,やっぱり方向性がいっぱい出てくるから,看護師さんとかって結構,現役に近い子が多かったですね.

H: 多いですよね.僕もお話聞いてると,かなり多いなと思います.知らなかったけど,同業者にやっぱり話聞くと,何かしら過去持ってたりとかっていうのも,やっぱりあったりするんで.ちょっと僕の場合,本当にあれだったんですよね.ああ,もうこれで死んだっていう瞬間があったから,自分のためだけに使ってるっていうのも何となく嫌な感じはあったんですよね.ただ,退院してすぐが一番その気持ちが強かったんですよ.専門学校とか進んで,勉強してるうちに,ちょっと薄れてきたっていうのを自覚した瞬間があって,それはそれで嫌だったんでしょうね.本当にまじめにですよ.ふざけているわけじゃなく,本当に背中に十字架でも入れ墨入れてやろうかと思ったぐらいだったんですけど.今はちょっと薄れきっちゃってるかもしれないですけど.ただ,退院してすぐの,やっぱり子供のほうがあれなんかね.感情が激しいかもしれないですけどね.思い入れちゃうと,もう.今もその気持ちは変わらないようにとは思ってますけど,強さで言ったら間違いなく退院したてで,自分で勉強ができるようになって,これで医療系に進めるかもしれないっていうときが,一番その気持ちは強かった気がしますね.

(4) カテゴリー4[ライフステージで出現した問題]は,5つの概念で形成されていた.後遺症があることでの進路変更を経験することや,親元からの自立の条件や就職面接時の小児がん経験の情報開示の戸惑いであった.また,年を重なるにつれて出現する問題として恋愛・結婚・妊孕性についてであった.

概念 1. 〈後遺症や小児がん経験者という事で進路の変更〉の定義は,後遺症や小児がん経験者という事で進路の変更を余儀なくされるである.

A: ただ,一つ困ったというか正直看護師になりたかったっていうのがあって,小さいころから.高卒の進路のときにここにいた担当の先生からドクターストップが出て.看護師はっていうところで.たまたま浪人だったので浪人してた時期に別の職種を考えて,じゃあ体の負担がかからない社会福祉士を目指そうかなっていったところ.だから強いて言えば目指してたものを断念せざるを得ないくらいですかね.

B: そうですね.いろいろ考えた中で,でもこのままじゃいけないなって思ったりもして.こんななんか2年半,3年近く学校行って,やっぱり恩返しがしたいじゃないけど.きっと看護師になったら,今までお世話になった先生も看護師さんも絶対喜んでくれるっていう思いがあって,なんとか卒業したいって気持ちはあったので.このままじゃよくないなと思いつつ,いろんな大学の先生に,信頼できる先生とかにも,体力ないことを相談.看護師以外の道はないのかって相談をしたりとかを話ができた中で,最後の実習が精神で,精神の実習をしながら,なんか確かに小児はやりたいけど,その範囲の中で精神も小児につながる.退院後のフォローの地域に戻るとか,その辺のところはあるんじゃないかって思ったときに,じゃあ,どっか病院働くんだったら考えたときに病院じゃなくてもいいんですけど.いろいろ考えた中で,でもちょっと興味が精神あるなと思ったときに,だったら感染症とかいろんな面でも精神のクリアできるところが多かったので,ひとまずやっぱり就職を精神にしようと思って精神に就職した.しばらくはずっと小児を行きたかったので,なんで精神にしたのって聞かれたときに,毎回言い訳のように小児に行きたかったけど,今はそれを伝えてから精神にしたんですってすごい言ってたんですけど.

E: 最初はやっぱりお医者さんとか,そういうふうになりたいなとかって,薬剤師とかかっこいいなとかって思ったんですけど,やっぱり学歴見たら,はあ無理やな,ならへんな感じで.もうどんどん夢を持つことはすばらしいんですけど,やっぱりある程度教えてくれる人も必要.やっぱり親もそこまで言わない.やっぱり無理よって言って首折ってしまうのもと思ったのか,やっぱり言えなかったのか.そういうときにそうやって言ってくださる先生がいて,すごいありがたいなと思って.

H: 予備校行ったは行ったんですけど,それでも基礎学力が必要な大学とかのレベルまでは追いつかなかったっていう自覚もあって.専門学校で,基礎科目がほとんどなく,専門教科だけ一斉にみんなでよーいドンみたいなところじゃないと張り合えないな,たぶん勝負できないなっていう気持ちもあって.それで専門学校系っていうところで.

概念 2. 〈自分らしく生きるための自立〉の定義は,自分らしく生きるために家族から独立するである.

A:自立というか家にいたころからそこまであれですけど.結構どっちかって

いうと,今もそうですけどやっぱりお母さんのほうがすごい心配っちゃ心配で.おれの中ではもう何だろうと腎臓だろうとなったものはしょうがないというかもうなるようにしかならないし,逆にある残存能力でどれだけ自分が楽しめるかっていうのをおれの中では流してるので.なんで大学とか今は,もう大学時代から一人暮らしをしてて,もちろんそれも大変ではあるけれども自分らしく生きるっていうのが一番かなと思って.

A:考えてないというか,今現状は.今後どうなるか分からないけれども一応今の現状,体調の現状も職場に話してて,やっぱりそれなりに考慮してくれるところなので.やっぱりいろいろやってるところでケアワーカーだけじゃなくて相談業務とかそういったデスクワークができるような環境ももしかしたら今後考えてくれるっていう話が出てるので.

E:やっぱり本当にあのまま家にいたらどうなっていたのかなとか,多分だめになっていただろうなと思うので,やっぱり多分お金もかかったと思うし,両親にはすごい感謝しているんですけども,それにいろんな先生方々とか.だから,すごい本当に人に恵まれているなとは思いますね.

概念 3. 〈就職面接時にがん罹患や後遺症の説明をすることに対する迷い〉の定義は,自らの疾患を就職時に説明することに対する迷いである.

B:就職の面接っていうか,のときに,言うか言わないか,ちょっと悩んだりもしていて.がんのことは伏せてもいいんじゃないか.言っても別に問題はないことなんですけど.わざわざ言うことでもない.看護師になったきっかけは,病気をしてとか入院をしてっていう言い方をすればいいだけで,別に病名を言わなくてもいいことでもあるので.ここは伏せてもいいんじゃないかと思ったんですけど,その後のやっぱ合併症とか後遺症に関しては,耳が悪いとか,腎臓が悪いとまで言わなくてもいいかもしれないけど,言わなきゃいけないことなんじゃないかっていうのがあって.そこは教員とか就職の相談室みたいな所とかに相談したら,言ったほうが入職したときの配慮,いろいろ配慮をしてくれるから,言ったほうがいいと思うけど,そこはもう判断任せますって話で.結局,すごいやんわりと.腎臓は悪いっていうのは言ったんですよ.やんわりと,腎臓がもともと悪くって,それで看護師を目指したけれども,一応内服をしていて,内服を継続しています.でも実習も乗り越えられました.4年間で卒業ができました.だから働けますっていう言い方を,ちょっと言い方変えて.質問はされたんですけど,

夜勤もやりますって.もう大丈夫ですって言って入ったので.で,そこ入職してからその病棟の師長さんには,実は耳もちょっと悪いんですって.言って.で,体力的にも,もしかしたら不安なところがあって休むかもしれませんっていう話をして.でももちろん頑張っていきたいし,夜勤もやりたいし,続けたいし,こういう思いがありますっていうのをマイナスばっかじゃなくって,この思いがあってこういうふうにやっていきたいんですみたいな.一応,思いを言って,就職をして,配慮をちょっとしてもらったりとか,ちょっと休んじゃうときもあるんですけど.そこのフォローをしてくれてるとか.

G: 言うか言わないかというところに悩んでいるという方はいらっしゃいますね.

G: 結果的に言うところが採ってくださいましたね.全部正直に話したとこ.

G：そうですね,そこは胸張って言える,ある意味もうドラマじゃないですけれども.

概念 4. 〈小児がん経験者の恋愛・結婚を熟考〉の定義は,小児がん経験者の恋愛・結婚を考えるである.

B: 結婚とかも,今まで病気になっていろんな人と出会ってきて,病気のこと言ったりとか,いろいろしてきた中で,でも確かに結婚するとなると,病気のっていろいろ理由にネックにはなってくるところもあるんですけど.それこそ今はがんになる人なんて,すごくたくさんいて.

B：若くしてなる人も多いし,がんじゃない病気になる人もいるし.事故になる人だって,精神疾患のある人もいるし.なんかそんなにがんだからっていうのは自分で意識しないほうがいいんだろうなって.周りが,自分が意識して萎縮して,なんかすごく悲しかった出来事かのようにがんだったんですって言うから,周りもなんか気にしちゃうんだろうなって思って.もうちょっとなんか言い方とかもそうですけど,気にする人はいるだろうし,気にしない人もいるだろうし.

C: そういう意味では普通の健常者の人と多分結婚するとかってなるともっと課題が多かったと思うんですよ.それを親御さんにどう説明するとか何か病気の今後とかそれこそ子供できるできないみたいな話とかもいろいろあると思うんですけど,ある意味その辺は全部ある程度知った上で結婚とかになると思うんで.そこら辺はすごい自分としては普通の健常者の方

と結婚するとかっていうよりは悩みは少ないのかなと思いつつ.ただ子供とかになるとできるできない話があるので,そういった部分についてはちょっといろいろ調べながら今どういう感じになるのかなとあれしてるとこですね.

C: そういう意味では自分はがん患者の人と会って理解し合える部分も含めて,自分の見た目の部分とかもやっぱりそういった意味では理解がある人なんで.結構自分ではがんの友だちに別ながんの友だちはどうみたいな紹介することが多いんですけど.でもそこつながるとすごいいいなっていうのは思うんで.

G: 病気のことを言うとか,もう本当,病気をしたのが15歳のときだったのでちょっとそこからなので,なかなか.なった時期が時期で,本当に女性とか異性を意識するとかという時期になってしまったので,多分普通の病気じゃない人でもなかなか難しいところではあるんですけれども,さらにちょっとハードルが上がっちゃってるのかなというところ.今でも対処できてない,対処方法が分からないというのが本音.

H:あらためてじっくり考えると,たぶんそこの将来のことだと思います.たまに思うんですよね.お風呂入ってて,俺何のために働いてるかなみたいな.もちろん良い車乗って,やりたいときに困りたくないからお金稼ぐっていうところはありますよ.あるんですけど,結局それ自己満足のためだけに乗ってんの,その車みたいな.誰かに声掛けてほしいからじゃないのみたいなところも,自分で何か思ったりもして.何とも言えないですよね.だから,結局心の底で困ってるのはそこなんだと思うんですよ.この先ずっと１人でいくのかなとか.

概念 5. 〈治療後の妊孕性を熟考〉の定義は,治療後の自分の妊孕性について考えるである.

B : そうですね.子どもに関してはやっぱり治療の影響が難しいところもあるので,絶対とは言い切れない.絶対できないとも言えるわけじゃないんですけど,ほかの人はちょっとリスクもかなりあって難しいんですけど.

C : まだちょっとあれなんですけど.子供に関してまだちょっと実はできるかどうか分からないっていう感じで.実は今,自分の奥さんになる予定の人もがん経験者なんですよ.そこら辺はすごい話し合ってっていうかそういう意味ではすごい理解のあるあれなんで結構がん患者同士の結婚とか恋

人みたいな話が実は患者会のなかでも結構多いんで.

D：あと,高校のときも,高校生になったときも,放射線とか抗がん剤とかって言われると,やっぱり妊よう性って言うんですか,妊娠する力っていうのが,どうしても落ちるらしいんで,そこはもう,そういうことになるんで,精子保存だったりとかっていう選択ができる年齢になっているんであれば,そういうような話をしたほうがいいと思います.

D： 僕はわかんないんですよ,今,妊よう性があるのか,ないのかが.で,先生に,僕はあるんですかって聞いたときも,じゃ,今度やってみようか,検査.みたいなとこで終わってるんですよ.なんかしかもお金がかかるらしくてっていうので,今はあんまりやってなくて.自分が今どうなのか,多分ないと思うんですけど.すごい抗がん剤が出ましたし.放射線もそこそこ浴びたのでないと思うんですけど.まだそこが自分の中で完全に把握してはいないので,そこはある程度大きい.(治療の後遺症を)話してほしい人に対しては,そこで言ったことによって,もしかしたら精子保存ができるとかっていう選択があるじゃないですか.

H: でも,受け入れざるを得ないですよ.検査結果にいませんって言われちゃったら,そうですかとしか言いようがないですからね.なので,そこから先の方法を探すっていうのに手間取ってはいるかもしれないですけど.でも,結局さっきも言ったように,そういう人同士でコミュニティ作ってくれてる人もいるし.出会った彼女はちゃんと受け入れてくれてる旦那さんを見つけられたし,結果的に妊娠できて良かったんですけど.かといったらもう一人の子は,ようはその,子供がいる人でいい人いるんであればそっちでもいいんじゃないっていう考え方の子もいるし.そういう選択肢を提供してもらってるから,そこまで.また,いいじゃん,趣味に生きちゃえばみたいな子もいるし.だから,今は趣味に生きてるかもしれないすけどね.

3) コアカテゴリー3【情報不足を理解し自ら行動する】は,自己が持つ情報の少なさを理解し,情報を得たり,また,自分の情報を発信するためにピアサポートを活用していた.このコアカテゴリーは,以下の 2 つのカテゴリーで生成されていた.

(1) カテゴリー1[自己が持つ情報の不十分さを理解]は,9 つの概念で生成されていた.幼児期に手術を行った子どもも,発症期が学童期で医師よ

り IC を受けていた子どもも情報不足を感じていた.また,担当医の変更もあり益々情報がえる手段が難しくなっていた.また,成人への移行や小児科での継続等も考えていた.また,情報不足に対しては,自ら行動を起こしていた.

概念 1. 〈外来通院中でも消えない悩み〉の定義は,外来通院時を通して解決しない悩みである.

E：なので,やっぱりその辺でいろいろこういう悩みがあればっていうのが.どこかにあれば,多分したかも.そういう相談というか.そういう話を聞いてくれる場所もなかったですし,どこに話していいかもわからなかったですから,やっぱりそういうのがあると大分違うと思いますね.先生とか間に入ってくださる方がいればっていうのは,本当思いますね.

B: 誰にも(相談)してないですね,そういう意味で言うと.今,大学ぐらいにその考え方が変わったんで,その辺からはむしろオープンし始めたんですけど.そこに関して気を使われることが嫌だみたいなのは相談できる人は誰もいなかったですね.親にも言ってなかった,そういう話は.

I: お母さんには言えなかったですね,何か.何かそのときちょうどまだ髪の毛も抜けてて見た目もすごい気にしている時期だったので余計何か外行きたくないなとか思ってて.何か親には言っちゃいけないような気がしてなかなか言えずにって感じでした.

H: だから,それこそどこも相談もできないし,いや,こんな患者団体があるのすら分からなかったよみたいな.だから,病院ごとにターゲット作っちゃったら病院がまた回らないんだとは思うんですけど.平等って言ったらまたそれも回らないか.何かしらそこのターゲットがもう少し絞れるっていうのがあると,もしかしたら良いんかなっていう気はします.

概念 2. 〈担当医の変更を受容〉の定義は,何回か生じた担当医の変更を受容するである.

A：大学病院のほうで今３人目です.今,透析病棟もあってそっちに行ったりとか,あとは先生の都合とかで３人目で.何か腎臓の治療をしてというかそういうところも変わってくると思うのでなかなか数年かかってしないっていう

A：小さいころは特に気にするとかはなかったですけど,やっぱり自分自信理

解できる年齢になってくると何か定まらないっていうところが不安にはなりますね.

F: そうですね.覚えてる範囲で何人だ,１,２,３,４,５.全部引き継ぎ,引き継ぎで.しかも,その弟子ではないですけど,ツーカーの先生だったり,まあ,その担当の先生であったり.なので,初めて来たような先生もいますし.

I: 変わっていくのはしょうがないのかなとは思うんですけど,やっぱ同じ人に診てもらったほうが分かりやすいというか.

I: はい.そうですね.何か入院しているときに主治医だった先生がすごい私が好きで,母親も結構すごいいい先生だねっていう感じだったんで,その方が私が今お世話になってる主治医の先生が異動になって何か入れ替わりで千葉に戻ってくるみたいな感じで.親はちょっと何かそっちの先生にしてもらうってちょっと何か迷ってたんですけど,いや,何かそれはちょっと申し訳なくないって思って.ずっと診てもらってるのはそっちの先生なんでもう私はそっちの先生でいいかな.あと一人暮らしで千葉よりも東京のほうが通いやすく,ちょうど私が大学入る年に異動だったんで国立のほうが行きやすいんじゃないかっていうのもあって替わったんですけど.でもやっぱり同じ先生の方がいいかなって思いますね.

H: ただ,その埼玉の病院が,実はこの間,おととい,月曜日なんですけど,行ってきたのが最後で.30 歳いっぱいで勘弁してくださいっていうことで,群馬の,たぶん他の病院になると思うんですけど,そちらに紹介していただく感じみたいです.埼玉の病院は,一応やっぱり小児病院なので,フォローできるのがうちはちょっと 30 歳までにしていただいてるっていうことでした.

概念 3. 〈小児がん経験者に効果的な関わりが成立する看護外来を希望〉の定義は,看護師の患者に対する効果的な関わりが成り立つ看護外来を考えるである.

Ｆ: 必要は必要だと思います.それは,年齢関係なく,僕みたいな小さいときになった子にも必要だし,親だけの言葉じゃなくって.ただ,タイミングっていうのもあるでしょうし.小学校高学年とかになってくると理解もしてくるから,そのショックも大きいと思うんです.じゃあ,どういったのをどうしていくか.それこそ両親と医者とか話して,いつ,じゃあ,どのタイミングで,どうやって伝えようかっていうのを,そこは話したほうが

いいと思います.子どもに,いつ,こういう,この日が伝える日なので病院に来てくださいで.診察室ってこういう閉鎖的な空間じゃないですか.それも余計に,多分,子どもながらに緊張するし,っていうのは,空間も悪いのかなって思います.

F：そうですね.いつでも聞ける間柄にあるっていうのは大事かな.聞きやすい人,たまにいるじゃないですか.俺の言うこと聞いておけば大丈夫みたいな先生.あのタイプじゃないほうがいいかなとは思います.

G：今の自分だともう大分時間がたってしまったんで.気持ち的にももう大分安定をしているので,今の自分だともういいかなと思ってしまうんですけれども,やっぱりその当時退院したてですごいつらい時期にちゃんとそういう話を聞いてもらえるという体制があれば確かに必要なのかなと思います.

I：何か先生に話すってやっぱり結構ハードルがちょっと高いっていうかなので,そういう相談できる場所があったらいいなとは思います.

I:そうですね.やっぱり何か最初に説明を受けたときと,あと退院するときにも主治医のほうからこういう治療してこれからどういうことに気をつけなきゃいけないとかいろいろ説明してもらったんですけど.何かそのときはそうなんだって理解したつもりでも,やっぱり小学生のときだと何か理解する能力がやっぱりちょっと今とは違ってて.なんで中学生のときに聞いたときともまた違うなって思って.なんで,やっぱ成長につれてはすごい必要かなって思います.

概念 4.〈成人科への移行を検討〉の定義は,成人科の移行を考えるである.

F:移行してもらえるなら移行したい.恥ずかしいですもん,けっこう.移行はしてもらえるならしてほしいけど,その先生には診てほしいですね.移行するなら,ちゃんと移行してほしいですね.その病棟間,外来間のやりとりも,移行するにあたって,少し逆なのかな.要するに,専門分野にどんどん分かれてくるじゃないですか.で,卒業したタイミングぐらいは,全部同じように知識があっても,特化していっちゃうと,こっちのほうでは忘れてくるので.うーん,そこが科を分けたことの弊害なんじゃないですか.ん.嫌いな人は多いですもんね.先生方で.相入れない,わけがわからない.うん,全然問題ないかなと.

H:そうですね.僕の職場の先輩とかも,がん患者ではないんですけど,心臓の

オペを小児科でやってもらったらしく,中隔欠損だったんで.ただ,その小児科に行ったのが,行ったのって言ったのはついこの間なんだから30になってからだと思うんですけどね.それで小児科になぜか入れられちゃったらしくて,今後もうちで見さしてくださいっていうんで.いやちょっと成人のほうに行ってって言ってる人もいるくらいなんで,何ともあれですよね.

H: 際限がないのも分かってるんですけど,小児病院に.まだ30だけど,40,50になっても行くのかって言われると,また難しいところではあると思うんですけど.

概念5. 〈成人後も小児科受診に対する肯定的な受け止め〉の定義は小児科に受診を肯定的に受容するである.

B: 抵抗ないっていうのも,なんか変な話かもしれないんですけど.知ってる顔がいるのは安心するので.あとは,大人が少なく.いなくはなくて,確かに周りを見渡すと,ほとんどいないんですけど,たまにやっぱり大きくなったりとかも,いなくはないので.そこまで抵抗がすごくあるわけではないですね.慣れてる環境というか,好きな環境でもあるので,いつまで小児なんだって感じもないのと.多分腎臓科のほうもかかわってるので,小児,大きな病院,小児専門の病院でもないので,そうすると何かあったらそっちのほうでも,成人の病院でもあるので.もうそっち診てもらえるというのもあるので,そこのところは問題ないですね.

概念6. 〈幼児期に手術を行った小児がん経験者の疾患理解の不十分さ〉の定義は,幼児期に手術を行った小児がん経験者の自分の疾患を詳しく説明できない事を提示するである.

A: あんまり把握してない.多分お母さんのほうが全部把握しているので疾患についてはおれは多分話せる内容があまりないかなと思うんですけど.

A: 子供のときだったんで,今の理解と比べれば手術したんだくらいのレベル.だからそのときどれだけ重いとかというリスクとかっていうのは全然理解はできなかったですかね.

F: そうですね.私が当時,あまり記憶はないんですけど,母親の話だと,ある日おなかが痛いっていうふうに言い出して,微熱がずっと続いて.こども病院に緊急搬送という形でされたらしく.そうしたら,うちじゃどうに

も手に負えないから他の病院にすぐ行ってくれっていうことで,そこから緊急手術っていうふうに聞いてます.

F: 両親は私が緊急手術後ですね,意識がはっきりして.君はこういう状況なんだよっていうのは言ったっていうふうには言われてます.当時の記憶なんで私はちょっと覚えてないですけど,そういうふうに説明を受けてます.

F: いえ,もう私は両親の説明だけです,基本的には.

概念 7. 〈診断時から医師の IC を受容するが情報量は不足〉の定義は,診断時から医師から行われるＩＣを受容するが情報量は不足である.

B: で,ホワイトボードがあって一応なんか色々漢字があるので漢字で書いてくれて説明があって,治療に関してもこういう薬の名前まではははっきりは伝えられてはなくて,ただ両親が資料もらってはいたので横では見てたんですけど.なんの薬を使うっていうよりは髪が抜けますとか,白血球っていう血液の中の成分が減って感染症にかかりやすいですよとか,転んだら出血したら止まらなくなりますよとか,そういうちょっと簡単な言い方での説明があって,入院期間に関しての説明もありました.

B: なので治療をすれば回復をする病気であって,入院期間は中３だったので卒業式にもしかしたら間に合わないかもしれないけど,そのまんま治療すれば回復をしていく病気なので一緒に頑張りましょうみたいな形だった.

E: ちょっと急過ぎて,病名を言われたかわからない.体がよくないから入院して,ちょっとよくなるまで頑張ろうねというので,もう行ったらもうそのまま.病院に行ったときには,何の説明とかもなんですけど,ちょっと余りにも悪くて,もうそのまま入院だったでの検査等をして.個室にもうそのまま行ってって.それで,治療が始まってしまったので,悪いんだなというのがわかったと思います.

I: 主治医のほうから何か最初,検査だけじゃ分からないので一回手術をしなきゃいけなくて,骨をちょっと取り出す.なので,その前にこういう病気かもしれないっていう可能性を説明されて,それで手術の後にこういう病気だったのでこういう治療を始めますって説明されました.

I: すごい分かりやすくしてくれてたと思います.

概念 8. 〈疾患や治療に対する情報収集のための探索行動〉の定義は,疾患や治療に対する情報収集のための自らの探索行動である.

B: ただ,高校生とかもうちょっと年数がたって落ち着いたときに,なんか本屋さんとかでがんの開いて見たりはすごいしたんですけど.病気自体珍しかったので,全然載ってなかったりして.あんまり何か情報を得たい,すごい得たいっていうのと,何が得たいのはあれなんですけど.自分で色々調べたりやってたけど,そこまで多分得られなかったんですよね.で,もっともっと本当にもうネットが発達してきて,私は高校3年とか大学入るころ.もう20歳ぐらいになってきたころまでにはもうみんなスマートフォンでしたし.そのとき鼻咽頭がんとかは自分ですごい調べたりとか,少し大きくなってきたところで改めて再度先生に質問をしてみたりっていうのはあります.

B: でも先生に,忙しそうであんまりやっぱちゃんと聞けなくって.それで,カルテ開示をしたんですよね,自分で.カルテ開示をして,それが 20 歳くらいかな.そうですね,カルテ開示をしたのは20歳くらいちょっと前くらいで.それで,カルテ開示をしてコピーをいっぱいして,そこで結構情報を得て.再度ちょっとそこの中で気になったことに関しては母親に聞いてみたりとか,先生にもちょっと聞いてみたりっていうのはありますね.やっぱり先生にそんなにゆっくりは話は聞いたことはなかったかもしれないですね.

C: そうですね.病気に対しては.でも大学生ぐらいですね,ちゃんと何だろう,大学生のときに一回再発疑惑みたいなのがあって.そのときはめちゃくちゃ調べました.それまでは全然興味がなかったですね,正直.結構もう小学校終わってから,学校に戻ってからはもうどちらかというと¬本当に再発部分というよりはもう見た目とか,だから自分の病気が幸い後遺症とかそういうのが全く残らずに,あと薬とかも特になかったので外来を定期的には行ってたんですけど特に何もなかったので,そういったのもやっぱりあるんじゃないかなって思うんですけど.基本的にそうですね,その後は大学生でその再発っていうのになるまでは全く調べてないですね.

G: 闘病当時はまだインターネットとかそういう携帯とかも持ってなかったしパソコンも持ってなかったので調べるすべがなかったんですけれども.退院して何年後かとか,今でもユーイング肉腫って今はどういう病気なんだろうと.

I: あります.一回ちゃんと説明,もう一回してほしいなって思ったときがあって,多分中学生ぐらいのときに.一回説明してもらった気がしますね,

先生に.

I: 外来の時間の中で結構簡単にって感じですかね.

概念 9. 〈ＡＹＡ世代になった小児がん経験者に対する正しい情報提供を希望〉の定義は,治療後生きやすくなるような正しい情報提供の希望である.

G: 一つはメディアだと思うんですよね.一般に国民の,情報が行くのはやっぱメディア.

G: 病気のことは知ってるだけじゃ,高校のときも知っていたので.ただ知っててもどう配慮していいかが分からないっていうのが卒業するタイミングで言われまして,高校２年生,３年生と同じ.

G: 卒業するタイミングでつらかった.病気のことを知っていたけど,どういうふうに接していいか分からなかったということを言われて.自分すら,どう接してほしいのかっていうのが分からなかったので.

H: だから,それも繰り返しになっちゃうけど,小児病院っていう子供を対象にしている病院があるのであれば,極端な話,AYA 治療センターじゃないけど

H: そう.そこのターゲットを,中間層を受け取ってもらえると,確かにずっと違うほうに進むような気はします.

H: 何で,小児病院っていうくくりだと,AYA っていう中の,極端に前半のところで,ギリギリじゃないですか.15 歳って.だから,またそれもイレギュラー中のイレギュラーなんだと思うんですけど.うちら患者会が活動している,ああいう広報誌みたいなやつも,きっと置いてくれてたんだろうなとか.それって,僕がそこの団体に入り始めてから,気にして病院見るようにはなったんですよ.こういう広報誌って,これ来てんのかなとか.やっぱ小児病院は来てないんですよね.やっぱり対象年齢がもうちょい高いみたいで,AYA 世代っていうのは.だから,そんな小児病院の中にいる子の中に関しては,かなり上の年齢層に限られちゃうのかもしれないけど,そういう冊子があったりとかしたら,また違うんかなっていう気はしますね.

(2) カテゴリー2[情報を得たり発信するためのピアサポート]は,5 つの概念で生成されていた.情報をえるために,自分と同じ小児がん経験者の患者会を探し,そこで自分の必要な情報を収集していた.また,自分の経験を今頃

張っている小児がんの子どもに情報発信し,支えようとしていた.また,その輪が益々拡大する方策を考えていた.また,教育機関,医療機関には,小児がん経験者が繋がる支援を希望していた.

概念 1. 〈ピアサポートの意義〉の定義は,がん経験者同士のピアサポートの意義である.

C: 自分としては入院したときにやっぱりテレビとかでやってたのが,がんイコール髪が抜けるとかがんイコール絶望みたいなのってやっぱりテレビとかでその報道しかしない,そういうテレビ番組しか作んないんで.やっぱりがんって言われたときのショックがあまりにもでかかったんで,逆にがんになってよかったみたいなのを当時言われてたらそういうふさぎ込みとかもなかっただろうし.これの経験に生きるみたいなのとかって,今もし,そういう絶望してる人みたいなのがいたらそういう話はしてあげたいなとは思ってるんですね.

C: 結局やっぱり普通の病院で入院してて学校戻って,ちょっと周りとの差が開いたときになじめないとかそういう悩みが出てきたときに,そこ開くのってやっぱり普通の教育機関じゃ開けないと思うんですよ.それってやっぱり同じ経験者とのつながりとかそういったものじゃないと結構難しいんじゃないかなと思ってて.

C: そうですね.そうだと思います,自分も本当にふさぎ込んでた時期と比べてやっぱりポジティブになってからいろいろ人生について考えれるようになったので.そういう意味ではそれを開いてくれる人.やっぱりがんでふさぎ込んでるってすごい残念な人生だと思うんで,せっかく治ったのにっていうのをやっぱりそれを何とかポジティブに乗り越えて.それを経験としてとらえることができるようになるっていうのは,そこで今までやってきたことによって出会えた仲間とかいろんな考え方とか吸収できるような環境が整うまではできないと思うんで.そういう意味では本当に医療者さんとかに望むのはこのつながりを紹介してもらうことなんじゃないかなと思いますね.

D: 入院してるときって,ずっと入院してて,将来自分がどうなるのかとか.中学校のときとかは,そういうのを考えてなかったんですけど,高校生になってくると,やっぱ将来自分がどうなっちゃうんだろうとかそういうのがすごい気になるんですよ.それが一番と言っても過言でないぐらい気に

なるんですけど.そのときって,やっぱり情報がなさ過ぎて,なおかつ,ブログとか見たとしても,結局実物が見えてないですし.実際,どのくらい元気なのかとかっていうのがわかんないですし.その分も悪いことだったりとか.自分の体験とはちょっと違ったりとか.全部病気とかって同じじゃないと思うので経験とか,抗がん剤やったとしても出る副作用なんか全然違ったりとか.全く同じでもないと思うので,そこの部分で,なんか不必要に落ち込んだりとか,不安になったりとかってするのが,病気にとってすごいマイナスだなっていうふうに思って.自分の経験が,こういうことがあるんですけど,大丈夫ですかとかっていうのがあって,自分がもし経験してて,全然大丈夫であれば,そこは大丈夫だよとかっていうふうに言うと,やっぱり今がんの人とかっていうのは,すごい勇気づけられるっていうか.前向きな気持ちになれると思うので.そういうことを自分の中でできたらいいなっていうのを感じてやってますね.

D: 僕も,実際,最初ずっと1人でやってて,ほかの患者のことを,情報をどれだけ開示していいのかっていう問題もあるんですけど.たまたま同じ病気の人がいたっていうのを知ったのが半年後とか,結構後だったんですよ.それまでずっと 1 人で.1 人しかいなくて,親としか会話ないし.なので,ずっと1人で頑張ってたんですけど,そういう人がいるっていうことを知っただけでも,なんか自分の中で僕だけじゃなくて,もう一人闘ってる人がいるんだとかっていうのが自分の中で思えたので.そういう部分とかっていうのは,ちょっと強化してほしいかなっていうのはあります.

概念 2. 〈自らの思いを発信することで小児がん経験者が生きやすくなる環境の調整〉の定義は,自らの思いを発信することで小児がん経験者の生きやすくなる環境を調整することである.

B: そうですね.なんかじゃあ誰かのためになるんだったらと思うし.その経験が話せるって.なんか話す中でもやっぱり医療者に伝わってほしいところもあるし.実はこう考えてるところもある,むしろ伝わってほしいところもあるし.ご両親とかも多分あんまり子どもに聞きにくいんだと思うんです,本心は.なので,じゃあそんなに気にしてない子もいるというか,もっとのびのび生きていきたい子もいるっていうのもそうだし.もうちょっとみんながみんな生きやすい.がんじゃなくても生きやすい社会になってほしいなっていうのもあるからこそっていうのもあります.そこまでいう

と.小さなことだけどいろんな人がつなげていけば,もっと大きなことにもなるし.

B: ご両親と小児がんの方と,ご家族と.医療者と多分考えが実は違うんだろうなって思うところは,やっぱり心配.ご両親は心配なんだろうし,結構過保護になる方とかも多くって.でもご両親がバーって言ってしまうから子どもって言えなかったりとか,自立ができなかったりっていうのはすごくあるんだろうなっていうのは,自分が入院してもそうだし.ちょっと大きくなってからも周りを見てもそうだし.だろうなと思うけど,なんかその研究がいっぱいできてくことで形として医療制度も変わってきたりもしてるので.過去の積み重なって今なんだろうなと思うと,本当に長期フォローアップもそうですけどすごい重要なんだなと思う.

C: 結構それって代表もすごいそれを思ってて.そういうのもきっかけで患者会のフリーペーパーが誕生したんですけど,今入院してる人たちに,がんになって明るい未来があってこんなに頑張ってる人たちがいるんだっていうのを例としてちゃんと見せるっていうのは,今メディアとかでもやらないことですし.そういうのをやってあげるっていうのはすごい重要だなっていう.そういうのってやっぱりいいお医者さんとか今,医療機関の人たちが言っても分からないだろうから,その経験者が言ってそれを見せるというか生きざまを見せるみたいなのがすごい重要なんじゃないかなっていうのがありますね.話が少しずつずれちゃってると思うんですけど.

C: 結構本当に患者会のメンバーに話を聞くと,やっぱり本当にフリーペーパーを読んで入院中に励まされたって子がすごい多くて.それがきっかけで自分もそういった活動に参加したいっていう人が結構多いので.やっぱりすごい重要なことなんだろうなっていうのはすごい思ってますね.

C: でも本当に徐々に変わってったというか.自分の場合,本当に大学に入って.大学というか高校３年のときにちょうどその患者会を代表がつくって.そのときに結構代表がやってることとかもがんだからできる活動みたいな他の人と違う何かみたいなのをやってて.それがすごいある種それはがんを遠ざけてがんを隠していく方向じゃなくて,がんを出すことによっていろんなことができるんだっていうのを知れたので.そこからすごい考え方が 180 度ぐらい変わって.そこからはむしろがんだったよっていうのを何かすごい言うようになったんですよ.それがプラスになることだみたいなのをそのときに初めて教えてもらったというか思えたんで.

D: やっぱり黙っているよりは,オープンにしたほうが,自分の中ではやりやすいっていうかというのがあるんで.やっぱり友達といるときも楽しいですし.別にそんな引け目,負い目っていうかは感じてないですけど.やっぱりオープンにして話したっていうほうがすがすがしい気持ちっていうか.にはなりますね.自分の中のもやもやがなくなる.友達と話しているときも,もやもやとか感じないですけど.やっぱそっちで話してたほうが,なんか自分の中ですっきりしてる感じは否めないですね.

概念 3. 〈自分の経験を今闘っている人に情報提供〉の定義は,がん経験者だから今闘っている人にできるピアサポートを実施である.

D: がん経験者とかって,別にすごい人じゃないと僕は思ってて.すごい人でもないですし,自分も全然偉いと思ってないですし.ただ,なんかみんな,すごいよねとか,偉いよねとかっていうふうに言われるんですけど,僕は全然そんなこと思ってなくて.みんな僕と同じような状況になったときに絶対同じ治療をするんですよ.それで,絶対拒否したら,もう死んじゃうわけですから.絶対,目の前の治療をやって,今現在と同じような僕の状況になるんで,全然偉いとも思わないで.ただ目の前にあったものをただこなしただけなんで,全然自分の中ですごいと思ってないですし.すごい人っていうのは,自分で能動的に努力して,何か栄光をつかむとか,記録をつくるとかっていうものだと思ってるんで.僕自身は全然すごいと思ってないですし,こういう経験を話したところで.自分は全然すごくない.そして,こういうことが大丈夫だよっていうふうに元気づける存在っていうか.何て言えばいいんですかね.なんかいい友達みたいな感じの感覚でいたいなと思ってますね.

D: オープンにしていくっていうのは,やっぱり自分の経験っていうのが少しでも相手にプラスになる.そういう経験者の人たちだけには,結構オープンに話すっていうような形を持ってて.経験者の人だとか実際,今闘っている人たちには出ていって,そこで自分の経験っていうのが少しでも相手の役に立てばいいなっていうことで,オープンにしていくっていうようなことを思ってます.

E: 自分の経験したことが,逆に言うと皆さんが経験していないことを経験したので,そういうことをしゃべって何か力に.誰かの力になれることがあるのであれば,それはもう全然幾らでも話すし,聞いていただけるなら話

しますよっていうのを.別に,何か自分で減るものがあるわけでもないし.貴重な経験を逆にさせてもらって,いろんな人の力をもらって,今までここまで生きてこれたので.それで自分が誰かの役に立てるなら,それは全然協力させてくださいというので.私も本当にいろんな人に助けてもらって今の命があるので.そういうので何かご協力できることがあれば,それは全然させていただきますというので.だから,自分は本当に恵まれているなってすごい思うんですよね.

H: それは何て言うんでしょう,同じ境遇の方が今どういうふうに生活してるのかなっていうのが気になったっていうのもあるし.今回のこういうお話を受けさせてもらったのも,今戦っている子の役に立てばなっていうのはやっぱり思うので.何らかの自分の経験を知ることで,誰かがハッピーになれるんだったらっていうような心の変化っていうのがあるかもしれないです.

H: だけど,そうしてるうちに,今小児医療のがんで息子が戦っているんですというお母さんがコンタクトしてくれたりとかして.そういう必要とされる方法もあるんだというのに気づいたというのが一つと,実際に一回顔を合わせましょうよみたいな,年に1回あるような,そういう活動.

概念 4. 〈教育機関・医療機関には小児がん経験者同士が繋がる支援を期待〉の定義は,教育機関・医療機関には小児がん経験者同士が知り合える支援を期待である.

C: 先生がいるんであれば中学校の先生が実は別の中学だけどそういう人がいてちょっと親御さんづたいで連絡とってみるとかそういう話は一番正直ありだなとは思うんですよね,今になってみれば.そういうのを補完するような形で患者会みたいなところもあると思うんですけど.本当にだから教育機関でやってほしいのは一番は多分そういうつなげてもらうっていうのと,あとは必要以上に気を使うっていうのは本当に要らないことだなというのを思います.

C: やっぱり紹介というか横のつながりをどんだけつなげてもらえるかかなっていう.今本当にだから自分で結構看護師さんとか医療者がいるワークショップとかにたまに顔を出させてもらって言うのは,とりあえず患者会を紹介してみたらいかがですかって話をずっとしてて.やっぱり同世代のつながりとか同じ経験の同世代の人ほど強い支援者というか相談

できる相手っていないので.まずはそこをつなげてもらうのが一番なんじゃないかなと思いますね.それはある意味では精神面の話だけになっちゃうんですけど.やっぱりそこが一番重要なんじゃないかなって.それは医療以外っていうよりもそこも含めて医療だと思うんですけど.小児がんとかだとその後の結果の就職だとか結婚だとか新学期にそういう話を相談したりとか,そういう意味ではその後の人生をポジティブに話し合える仲間ってやっぱりそういう同世代の同じ経験者しかいないと思うんで.そこをつないでもらえるのが一番なんじゃないかなっていう感じですね.

D: だから,あとは,そうですね,強いて言うんであれば,これも人によって違うと思うんですけど,入院してるときって,どうしても孤独になっちゃうんですよ.親としか会話がなくなっちゃうんで,周りの人に,どうつなげるような役割.どうしても孤独になってしまうことが多いんで,つなげるような働きかけっていうのをもうちょっと.僕の場合ですけど,そうしてくれて,つながりがあったりとか,同じ病気の人だったりとか,つなげてもらえると,格段に前向きになれるかなと思います.

D: これも多分,人によりますし.そこでつなげて,ここで,じゃあ今度ご飯食べようかとか,一緒になれるっていうのも,人によって違うと思われますし.どれだけ,誰々さんってどういう病気だからとかっていうのを言っていいのかどうかも,ちょっとわかんないんで.どうなのかわかんないんですけど,そういうのを僕は本当に重要だと思いますね.本当に1人になっちゃいがちなので,誰かと話したりとか.同じ病気の人っていうのを知るだけでもだいぶ変わります.

概念 5. <ピアサポートを拡大するための方策を検討>定義は,ピアサポートとしての拡大のための発信方法を検討することである.

H: だけどなかなか,僕も医療者かじってるから言えるけど,単体では難しいですよ.だから,ソーシャルワーカーさんみたいな関わり方を認めてくれるような肩書きが欲しいですよね.例えば AYA 世代のサポーターみたいな.そういう簡単なものが良いと思うんですよ.サポーターさん,ここちょっと登録してる人がいるから,じゃあちょっと声掛けてみるからとか.そういう何か,個人名でこの人みたいなっていうんじゃなく.だから,別に病院に限った話じゃなく,それこそ患者会だって同世代の人たちいる

し.代表者だってメンバーとはほとんど同じ年くらいじゃないですか.だから,そういう枠を超えたAYA世代のサポーターだったりとか.そういう何か病院に関わるにあたって,何か介入しやすい何かが欲しいですよね.素人が来たわけじゃないっすよみたいに,ちゃんと依頼を受けてますからみたいな.そうすると話が大きくなって難しいんですけどね.

H：患者会だけでやろうと思うと,たぶん面会者として行く感じですもんね.病院はノータッチで.おそらく個人でアポイントを取って.だから,そこで話したことは医療者側には共有されないし,窓口はこっちだけど,それを看護師さんとかが共有できるような.もちろんその患者さんっていうか,頑張ってる方が.いやいや,ちょっとこれは看護師さんには知られたくないんですって言ったら話は別ですけど.だけど,情報共有をしようと思うと,やっぱりなかなか(難しい).ある程度,骨組みっていうかがあってくれたほうが,関わりやすい気はしますよね.

H：病院単位でもあるんですよ.うちの病院もホスピス系なんですよね.院長がキリスト向きの人だったから,病院に牧師さん置いてて.肩書きも,チャプレンっていうのがあるんですよね.病院用の牧師さんっていうので.その人ががん患者さんの語らいの場っていうのは作ってて,お茶代 300円くらいは取るんですけど,それでご家族でもいいし,亡くした家族の方でもいいし,ご本人でもいいしみたいな場を作るのは,病院単位ではできるんですけどね.かといって,僕もそんなに病院でまだフルオープンにはしてないから,そういう方が来て相談に乗ってあげてみたいな声は掛からないとは思うんですけど.

H：だから,何かそういうのがうまく回るようなシステムがあると,協力してくれる人はたくさんいると思います,間違いなく.患者会に入ってる人は,だいたいそういう気持ちは少なからずあると思うんですよ.情報を受けようと思ったら,持っているものは出そうと思ってるはずなんで.何か良い方法があればいいんですけどね.

H：それかね,そういうホットラインじゃないけど,そういう窓口があるんでもいいんですけどね.そこのホットラインを通して,じゃあちょっとそこら辺だったらこっちの年代のここら辺の人に,近場の人がいないかどうか聞いてみるよみたいな.そういう窓口でもいいんですけど.そうすれば,そこの病院に面会者で行って,サイン書いて,面会書もらって入っていくのは全然いいんですけど.ただ,そうすると医療者側との情報共有はちょ

っと難しいかなという気はしますね.病院側からしたらね,何をやってくれてるのみたいな感じになっちゃうから.

H: ただ,そういうイベントがあるよっていうのを広告する方法もないんですよね.だから結局口伝えみたいな感じで.僕なんかは,トークイベント募集してたから送ってみたら採用されちゃったんだよねみたいな.LINEが来たから,本当,ちょっと見に行けたら見に行くねみたいな.そういう感じだったんですけど.でもふた開けてみたら,結構患者会の代表も来てれば,どこだったかな.何か大学の教授さんとかも来てたりとかして.だから,もっとそれ効果的に,病院とかにコマーシャル入れれば良いのにとか思っちゃうんですけど.そう,○○患者会って言ってたかな.だから,そういう方法がないんですよ,たぶん.やろう,やろうと思ってる人はいっぱいいても,そこと病院をつなげていく方法があまりなくて.別の患者会だったな,そうですね,○○患者会か.そうなんですよ.なかなか難しいんですよね.

4) コアカテゴリー4【人生の受容と感謝】は,自分の人生を振り返り,自己の人生の受容と周囲への感謝である.自分の人生を否定することは無く,自分が色々な体験をすることで自己の人生を承認している.このコアカテゴリーは以下の1つのカテゴリーで生成されていた.

(1) カテゴリー1[自己の人生の受容と周囲への感謝]は,3 つの概念で生成されていた.自分の人生を振り返り,色々なことを学び,その経験は人生の糧となっていた.また,治療期を支えてくれた病棟看護師や親への感謝であった.

概念 1. 〈今までの経過を振り返り生きてきた道を受容〉の定義は,今までの自分の生きてきた経過を振り返り受容するである.

A: 多分正直,これ親には言ってないんですけど小児がんになってよかったなって今思っているんです.っていうのも,もちろん治療に成功したからの話ですけど,今すごい人生が楽しいので大学とかもそうですけどやっぱり恵まれて,特に今.悪いですけどそれをきっかけに今看護師から社会福祉士に進路,人生の方向が変わって.変わったら変わったでまた大学が楽しくてずっと4年間子供向けのボランティアをやってて,そのボランティア

でやってる介護施設に就職したので今も楽しくやらせてもらってるので.逆になかったら自分はそのまま看護師目指してて今の出会いとかそういう楽しさも多分ないだろうなっていうふうに考えてるんで.むしろそうなってそういう方向に進めてよかったなっていうプラスの考えがあります.なんか何がって言うと難しいんですけど,なんか病気になって入院をして,今もまだいろいろ今後も残ってくるけれども,なんかもったいないなってやっぱ思うようになったりとか.こんなせっかく経験をしたのに,もったいないなこれで終わるのはって思ったりとか.でもそう思えるのは,多分そういうふうに言ってくれてた周りの大人がいたからというか,この経験を乗り越えたのは素晴らしいことなんだよっていうその褒め方,褒めてくれたりとか,一時的なかかわりをしてくれたっていうのが多分あったからだと思うんですけど.何かをしたいというか,何かしら形,なんかもったいないし,したいなっていうところにはなったので.本当にだいぶ違う.人前で話もしないタイプだったし,だいぶ変わったなと.病気になってすべてがよかったとは多分思わないですし.ならなきゃならないほうがいいのでなんですけど.でも病気じゃなかったら,どんな人生を歩んでたか,逆に怖いというか.なんか今の生き方で満足な,なんでも満足なわけではないけど.今の生き方とか病気になってのこの人生も,なんか悪くはないなってすごく思うし.すごい,なんか難しいんですけど.でも,がんになって後遺症が残ったとしても,嫌だなってなんか思うけど,いろいろ考えるとだから看護師.だからこうなったしっていうのあるので,何かしら意味があってやってきてるんだなっていうのは思います.考えは変わったとは思います.いろんな意味で,いい意味で.

C: 繰り返しになっちゃうかもしれないですけどがんを経験してよかったなっていうのと,あえてこういう言い方をすると自分はすごいんだっていうのを思ったほうがいいなっていう.それがある意味ではその後の人生を歩める自信にもつながるし,やっぱりせっかく治ってその後もネガティブにとらえるってすごいもったいないことだと思うんで.周りにもやっぱり少なからずその後もがんっていう病気以上に重たい精神の病気になっちゃってる人とかもいるので,そういう意味ではそれってすごくがんに対してのネガティブなとらえ方だったりとか自分が一人でふさぎ込んじゃう環境だったりとかそういうので起きちゃうことだったりとかすると思うんで,そこはあえてがんをポジティブにとらえてるっていう自分を押してい

きたいなというか.がんを乗り越えてすごいっていうのをもっと言っていかなきゃなと自分思うんで.これに対しては自分はがんを乗り越えてがんになってよかったし,乗り越えて今後もやっていく自分に誇りを持ったほうがいいんじゃないかなと思ってます.

D: 好きであるって,今は本当に入院とかしてないし,会社にも,幸いなことに勤められてるんで,今の現状で満足はしますね.好きっていうか,幸せではありますね,入院してないので.で,今もひとり暮らしもちょっと最近始めて,ひとり暮らしもできるようになったっていうのは,すごい自分の中でうれしいことで,満足はしてますね.不満ではないですね.

G: 僕は結構,病気については患者会とかで積極的に活動しているものの,自身の経験については結構ネガティブにとらえているんですよね.まさに今おっしゃったみたいに病気をしたからこその出会いがあるとか,したからこその成長があるとかって言っててその考えを決して否定するつもりはないんですけれども.病気してなかったら出会えてた人もいたと思うし.してなかったからこその成長もあったと,また別の成長があったというのもあるんで.何か一概に,病気したからこそのっていうのは,うーんっていうような.自分自身が,かなり選択肢を縛られた,それもまた運命で.そこにそういう運命,そこに出会う運命だったのか,病気しなくても変わらなかったかもとかっていう考え方も,本当考え方次第だと思うんですけれども.

H: 今から考えるとですけど,言い方すごい軽いですけど,結果オーライというか,良いほうに転んだなとは思ってます.あのタイミングで病気しないで,順調に高校生活の普通科とか,自分の行けるギリギリのところにギリギリで入って続けていたら,果たしてどういう将来になってたのかっていうのが全然見えてこないですね.おそらく耳元でささやかれてたから,その検査科のほうに,たぶん行ったんだとは思うんですけど,もう心構えも違いますよね,何となく.

概念 2. 〈退院後も支えてくれた病棟看護師の関わりに感謝〉の定義は,退院後も支えてくれた病棟看護師の関わりに感謝するである.

C: 自分ではすごい看護師さんがいい人たちだったので,日常会話というか病気以外の部分でのすごい会話的なものをすごい重視してくれたんで,そういうのはすごいありがたかったですね.今でもすごい仲いい看護師さんと

かはいて,その人たちはやっぱりがんであることをもちろん知った上でいろいろ普通に接してくれるというかそういうのってすごいありがたいなというか.特に中学,高校のときはがんであることを前提として普通に接してくれるっていうのが看護師さんだったりとか友だちだったりとかしかいなかったんですごいありがたかったですね.

あと自分の看護師さんたちはすごいもともと病院に入院してた友だちとかをすごいつなげてくれたので,そういった意味ではすごいありがたかったなと.何か本当お花見の時期にはみんなでお花見行こうとか言って,もともと入院してた友だちとか全員引き連れて行ったりとか,そこでつながったりとかとてたんで,すごいそういうのは.

C: あとは親御さんのとらえ方も結構複雑で.そういったものにがんがん,たまたまそういうノリのいい親御さんたちが集まったっていうのがあったんで,そういうのでいろいろ楽しくやれてたんですけど,そういうのをやらない時期もあったりとかしてたんで.やっぱりそういうのは自分はやってくれて本当によかったっていうのを今思うんで.だからそういうつなげてくれるイベント的な話とかそういうのをどんどんやってほしいなって思いますね.

概念 3.〈親への感謝〉の定義は,親への感謝の思いである.

H: いや,もう迷惑かけたの一点だと思います.絶対僕よりつらい思いしてると思うし,それこそお金も使ってもらっちゃったし,どういうふうに返していったらいいんだろうって思っちゃいますよね.今できるのは,それこそ何だろう,時々お金入れるくらいしかできないんですよ.あとは年に1回旅行連れてったりとか,そういうところではできますけど,それこそ孫の顔なんか見せられるわけもないじゃないですか.そういうところで,何していったらいいんかなって思っちゃうんですね.やるべきことが分からないですね,まだね.

H: 親に関しては,ちょっとまだ本当にどういうふうに返していけばいいのかは全然分からないです.お金だけ.

Ⅶ. 考察

1.「後遺症の受容と二次がんや晩期合併症に対する現状でのセルフケア」について

小児がん経験者は治療で生じた後遺症に向き合い,長い経過を経て受容していた.他

者と自分を比較し,できないことがあるとジレンマが生じ,葛藤を繰り返していた.しかし,できないことに目を背けるのではなく対処方法を考え視点を変えることで後遺症を受容していた.そして,どうすることもできないときは現状を受け止め,その気持ちを外来看護師に伝えることで支持的なサポートを受けていた. 宮城島(2017)は10歳代の小児がん経験者は【退院後の自分の身体についての認識】や【皆と同じでありたいという目標】を持つことを明らかにしている.このように,医療者は後遺症をもつ小児がん経験者が陥りやすい「できない自分」という感情を認識し,できていることに目を向ける支援やできていることを肯定し自信に繋げる支援が有効と思われる.また,思春期の不安定な心理状況を理解して接することも必要である.

また,後遺症で生じた毛髪量の減少に対し,ウイッグや治療で改善しないかと模索していた.宮城島(2017)の先行研究では,成人期を迎えた小児がん経験者が治療で生じた身体の異変として,容姿の変化のショックをあげていた.また,畑江(2013)も,治療を終了した青年期の小児がん体験者の病気体験で容姿の変化の衝撃をあげ,前田(2013)も同様に,小児がん経験者の入院中の体験として,脱毛が子どもの心理に影響を及ぼしたことを述べている.治療期には,抗がん剤の副作用として,脱毛のＩＣはされていると思うが,その後の状態については,小児がん経験者が経年後に情報としても知ろうとしても現在詳細な情報はない.自分に折り合いをつけ,時間をかけて納得し受容しなければいけない状況と予測されるが,事あるごとに外表的なことに対して繰り返される質問,およびその解答の繰り返しは子どもを深く傷つけることになるのであろうと思われる.病気が治癒した後も,自分の容姿を見るたびに,治療による外見への影響を繰り返し考えることになり,それは自己肯定感を妨げる要素になると考えられる.また,治療方法を模索する中で,医師より体質と言われ強い衝撃を受けた経験もしていた.担当医は,他科との連携を行い,十分な心理的配慮を行うことが必要である.また,治療期後の小児がん経験者の立場にたち,治療後のＱＯＬが豊かになるよう考えていく必要がある.また,創痕に対しては,否定的な感情を持つことはなく受け入れていた.手術創は今回の研究対象者は,人の目に触れる部分ではなかったため,肯定的な意見が多かったが,成人後のことも考え,心理的なスト消すに陥る場合も感がられ,手術創の大きさも考え治療することは必要なのではないかと考える.

セルフケアに対しては,1名長期フォローアップは終了しているが,他の8名は年数回の受診を行っており,また,体調不良時も早期に受診している.また,二次がん,晩期合併症に関しては,長期フォローアップや会社での健康診断を継続的に受けることで,異常の早期発見に努めていた.また,具体的なセルフケアの内容として,睡眠

をとる,栄養を考える,疲れたら無理しない等のセルフケアを行い,内服に関しては飲み忘れが無いように注意していた.小児疾患のセルフケアについては,糖尿病や喘息等慢性疾患について研究されているものが多く(中村,2015;金丸;2014;細野2012),加藤(2008)は,慢性疾患を持つ子どもの親が子どものセルフエージェンシーを育てる試みについて結果を出している.母親は,子どもが療養法の知識を獲得するように支援し,その経過として親は疾患の知識の獲得を行い,子どもに知識を教え,子どもが知識を獲得するとしている.そして,それがセルフケアの獲得に繋がっていくと考えられる.今回の研究結果から生成された概念では,幼児期に手術を行った小児がん経験者の疾患理解の不十分さや診断時から医師の IC を受容するが情報量が不足しており,治療後に出現する二次がん・晩期合併症に関するセルフケアについて子どもは十分な知識を持っていなかった.慢性疾患の場合は,症状が出現し母親がその状態を確認することで,母親も判断しやすく,子どもに支援することは可能であるが,二次がんや晩期合併症については,母親にとって予測できない不確実な症状に関する知識の収集や子どもにその情報を提供することに困難が生じているのだろうと予測する.母親は治療期や退院時に二次がん・晩期合併症について説明を受けていると考えられるがそれは治療選択の説明で行われる内容であり,母親自体,十分な情報を持っていないのではないかと考える.B,Cherven(2014)は,小児がん生存者クリニックに受診している親子が,晩期合併症の出現のリスクは低く,多くの誤った認識があったと報告しており母親や子どもへの教育の不十分さを述べている.退院前後及び外来でまずは母親の教育を徹底することで,加藤(2008)が述べている子どものセルフエージェンシーの流れに繋がるのではないかと考える.また,Schwartz(2013)は,親を含むすべての関係者を含む創造的で柔軟なモデルによって,小児医療から成人医療への移行を確実にすることが重要だと述べている.小児がん経験者が知識のないまま成人医療へ移行し,成人医療で小児がんの説明を医療者が要求されてもそれは困難であることを理解しておかなくてはならない.

今回の研究対象者は,二次がんや再発に対して,何か体調に異変があれば,晩期合併症ではないかと気がかりになり,その反面気にしすぎるとストレスになってしまうと述べている.また,再発の疑いがあった時には,絶望的な思いに駆られた事を語っていた.いつ出現するかわからない状況の中で,常にストレスフルな状況で,晩期合併症や二次がん,再発に対峙していたが,これも正しい知識の提供で不安の軽減は可能と思われる.二次がん・晩期合併症に対する研究は多くみられるが(石田 2008;石田 2018;清谷 2019),小児がん経験者に対する健康教育に関する指導を徹底する必要がある.そして,それと共に二次がん・晩期合併症が出現しにくい治療の推進が望

まれる.

２.「小児がんの体験が自身に与えた影響」について

小児がんの後遺症について,概念では後遺症が自分の性格形成の誘因とあり,自分の性格に影響を及ぼしたという語りがあった.外面的な身長や抗がん剤による脱毛など,ボディイメージの変化は特に男子の小児がん経験者が多く語っていた.抗がん剤を使用しなければ身長もあと１０ｃｍプラスだったかもしれない.また,毛髪量が少ないことにより,周囲が興味を持つことや,その都度説明を強いられる事を述べていた.また,からかわれるなどの行為が続き,そのような状況で,自己の性格が形成された誘因ではないかと述べていた.また,色々な思いがあるができない自分を知り,我慢を覚えたことも語っていた.Hyeran An(2019)は,思春期の白血病の生存者が学校に戻った時,治療後の外見の変化や外見に焦点が当たることは,気持ちを傷つけ,家族に対して申し訳ないという感情を持つと述べていると語り,同様の感情が生じていたと考えられる.一方,N,Cameron(2019)は,AYA 世代の生存者に心理社会的相互作用とがんを有することでがんによる発達の影響を調査しており,１年間のフォローアップインタビューを行った結果,インタビューに参加者した 50%ががん体験から生じる影響が半減したと報告している.また,AYA 世代の心理的影響を理解することで積極的なサポートが可能となることを示唆している.今回の研究対象者は,それを相談する場所もなく,その問題に孤独に対峙しているように思われた.しかし,N,Cameron(2019)が行った調査インタビューだけでもがんの影響から生じる心理的影響が半減していることから,その状況はたとえ改善しなくても,自分の思いを理解してくれる相手に話すことが可能であれば,その症状に対する折り合いは可能になっていくのであろうと思われる.また,自分の思いを我慢することにより,より自分が強くなっていくと語る小児がん経験者も存在し,この言葉からかなり強いストレスが生じられたことが考えられた.Axine VM(1993)は,子どもはカウンセリングにより,困難に直面した時の乗り越え方を学ぶことや,将来に対して前向きに物事をとらえられるようになると述べている.今回,成人期を迎えた小児がん経験者からの言葉は大変重く,このような状況に陥る前に要所要所でのカウンセリング等のケアが望まれる.また,母親には悲しい思いをさせるのではないかという思いを小児がん経験者は思っており,誰にも相談ができず,成人期を迎えることを医療者として見過ごしてはならないのではないかと考える.

また,復学後より,自分を取り巻く環境は変化し,教育機関での自分に対する変化が生じていた.小児がん経験者は,担任教員が自分に異常に配慮することで,特別扱

いをされていると感じ,それを嫌がり,その後は病気については一切話さなくなったと語っている.また,病気については,敢えて話さないと語る小児がん経験者もいた.退院後は,他の友達同様に普通の自分を受けいれてもらえると思っていた期待は崩れ,特別扱いされる対象になっている自分を認めざるをえなかった.その状況に自らが元には戻れない自分を理解し,病気が治ったにも関わらず,そこには病気の発症が大きく関与している状況に葛藤が生じていたのではないかと考えられる.子どもの生活の中心は復学後の教育の場である.加藤(2012)は,小児がん経験者の復学を支援するプロセスで,担任教員は自分が特別扱いをすればクラスメートも特別扱いをしてしまうということを考えていたことや甘やかせないで皆と一緒にという教員の思いから,特別意識を持たせない配慮をしていたことを明らかにしている.教員の対応如何で今回の小児がん経験者のように,小児がん体験をマイナスに捉えることが無いように,小児がん経験者が望む皆と一緒という思いを尊重した関りが教育機関では望ましいと考える.また,畑江(2013)は,復学後,小児がん経験者はがんという自分を受け入れてくれる友達との関係を模索する行動をとることを述べている.今回の研究対象者も復学後,自分を取り巻く環境に日々適応しようと努力しつつ,友達との関係性も模索していたと思われる.復学後の小児がん経験者の気持ちは、復学の嬉しさと自分が想像していた元の自分には戻れないというアンビバレントな感情であったことを理解しておかなければならない.

また,治療期の長さから,小児がん経験者は学習に影響が生じており,復学後に勉強の遅れを体験していた.小児がん経験者は,入院中は前籍校の勉強の進度に対する情報が入りづらい状況にあることや体調に合わせた個人授業であったため,ゆっくりした時間経過のなかでの進度であったことを語っていた.また,前籍校に復学すると進度が早く,とても学力的についていけない状況であったと語り,その状況が事前にわかっていたのなら,体調の良いときに自分で調整し勉強を進めたかったと語っていた.また,その勉強の遅れが進路にも大きく影響し,進学する段階になり,勉強の遅れで自分が望む進路の選択は困難で,通信教育や養護学校を選択したことや,体力の回復のためにリハビリテーションに 1 年間通った後に高卒認定試験を受験し,その後の進学であったなど様々な課題と向き合っていた.また,そのような体験をしたことで,自分と同様の困難な経過を辿ってほしくないという思いから,今入院している小児がん患児に復学後の勉強に対する進度の遅れに関する事前の情報提供を強く望む小児がん経験者もいた.高野(2016)は,入院し転籍した後も前籍校と ICT を使用し,交流を継続する患児の研究を行っている.患児は前籍校の様子がわかることでそれが励みとなり,また,母親は復学後のイメージができたと語っていた.今回の研究

対象者が治療した時代は,まだ携帯電話を自身では持っておらず,外部との交流が困難な状況であった.しかし,今日の ICT の発展により,双方向通信での情報交換は可能であり,授業中の様子を患児が理解できれば勉強の遅れを理解することは可能となると思われる.医療者は,子どもの病気を治すことに集中しがちであるが,治療後は学校生活に戻る小児がん経験者の負担が少しでも軽減していくように支援していく事が重要となる.そして,治療中の患児にとって,前籍校のクラスメイトとの再会や授業の参加(高野;2018)は,レジリエンスを高める最大の効果にもなると考える.桶水(2013)は,入院中の小児がんの子どもに復学後の不安を調査し,勉強で友達と取り残されないかという不安,復学後勉強についていけるかという不安と活動に関して体力低下の実感を明らかにしている.また,畑江(2016)は,小児がん治療を終了した青年の病気体験で,復学後の劣等感として長期欠席による学力低下のつらさと体力不足の実感をあげている.今回の研究対象者も治療後の体力低下に対する疎外感が生じていた.皆と同様に運動ができないことに苦痛を持つことや体育をさぼっているのではないかと周囲から誤解が生じることにより負の感情が発生していた.大見(2020)は,場面想定法として,中学生に意識調査を行っており,担任教員に希望する説明として,体力がまだないため,体育の授業を見学することをあげている.クラスメートも理由がわかっていれば,誤解を生じる発言はないと考えられ,その説明を行うことにより,小児がん経験者の身体に対する配慮が可能になってくるのではないかと思われる.また,小児がん経験者は,他の子どもと同様の行動を取れない自分にジレンマを持ち,強く傷ついていることを理解し,医療者と教育機関の更なる連携を図り,退院後に精神面の二次的な障害が生じないようにしていく必要がある.

小児がん経験者の教育機関,友達,職場,親からのサポートについては,教育機関では養護教諭や担任教諭との連携を行っており,養護教諭には毎年疾患の状況について情報提供していた.また,担任教員との連携では,進学先を連携し決定するなど,良好な関係性を築いて小児がん経験者もいた.しかし,養護教諭とのサポートは思ったほど多くはなく,情報提供のみの小児がん経験者が多かった.畑江(2016)が高校の養護教諭,一般教諭を対象にした研究では,小児がんを詳しく知ろうとした経験がある教員は 37.6%,ない教員が 61.3%であった.また,養護教諭の中でも,39%は知ろうとはしていないという結果がでている.また,この研究で養護教諭の復学時に困ったこととして,学校行事の参加・生活に関する判断と調整とある.また,大見(2007;2008)の小学校の養護教諭と一般教諭を対象とした調査では,約 8 割の教員が小児がんの症状や副作用を知らないという結果がでている.現在,小児がんの治癒率が 80%に上昇していることを考えても,益々小児がん経験者の復学数は増加し,教育機関での対応

は大変重要になっていくことが予測される.養護教諭に対しても,小児疾患の理解は子どもの体調管理を行う上で,重要な判断材料となる.復学後,小児がん経験者のストレスが無く,元の生活に戻るためには,医療者からの疾患に対する教育など教育機関と連携を深めることで小児がん経験者に対する学校環境が整えられる一助になると考えられる.

友達とのサポートではできない自分を説明することで,友達がサポートをしてくれる存在に変化することを体験している.外見的にわからない後遺症については,自らが情報提供を行い,友達に理解を求めることをしていた.また外面的に影響が生じている場合や治療による入院時には友達が率先してサポートを行ってくれたと語っている.畑中(2013)は,クラスメートに対して,病気のことを正しく理解してもらいたい気持ちと,理解してもらいたくない気持ちの両方を抱え,わかってほしいけど隠したいという気持ちがあることや誤解されることへの危機感と自己防衛したい気持ちがあることを明らかにしている.今回の研究対象者も,情報開示することで生じる友人の変化に危機感を抱きながら自ら伝えており,そして情報開示後に友達よりサポートを受けたことを否定的には受け止めてはいなかった.本研究での小児がん経験者の自らの情報開示は悩みながらも自分が生きやすくなるための最良の手段として選択したと考えられた.また,周囲の対応が肯定的な受け止めであったことも小児がん経験者の生きる上での自信に繋がっていた.

親からのサポートは,多様のサポートを受けていた.治療後の母親の心配には,スムースに受け入れており,親との関係性が悪くなったケースはなかった.成人後も二次がんを発症した症例では,親がいたので自分も疾患を乗り越えることができたと話し,親の存在の大きさを語っていた.また,それぞれの親との密着した関係性は認められず,それなりの距離感を保ちながら,親のアドバイスを受けいれる形を取っていた.森(2008)は,思春期のがん患者に病気体験と思いについての研究を行っており,患者は支援してくれる親への感謝を示し,また,それと共に親への負担はかけたくないという思いを明らかにしている.また,父親からのサポートでは,父親の真意はわからないが,自分の仕事についても,色々と考えてくれたようだと話す小児がん経験者もいた.小児がんの治療やその後の通院は家族の生活状況も大きく変化し,家族が協力して治療に立ち向かわなくてはならない.また,治療終了後には,子どもの進学や就職,結婚とライフステージの中で生じる問題は多数出現する.この父親が,どのように子どもに仕事の選択をさせようと思っていたかは断言はできないが,子どもの治療期,勉強の遅れ,体力の低下などすべてを考えた上で,それでも子どもが可能な仕事を探していたのではないかと思われる.

また,森(2008)の研究では,小児がん患者が自分を中心に家族の絆が深まったということを明らかにしている.この結果のように,入院中から退院後の子どものライフステージを支えるのは,親であり,家族である.家族関係が上手く機能するには,医療者は,退院後に子どものライフステージで生じる可能性のある問題を提示し,親が子どもを支援するためにどのような手段が必要なのか,事前に情報を提供する事も必要と思われる.例えば,小児がん経験者が,勉強の遅れをどのように取り戻し,進学に至ったか,また,どのような仕事に就き,今はどのように暮らしているか等先の生活を示唆することも必要なのではないかと考える.ただ,漠然とその状況になった時に初めて親が驚き,親が迷いながら対応するのではなく,先を見越した医療者からの情報提供も必要なのではないかと考える.

小児がん経験者にとって,小児がんの体験はとても大きな体験であった.その体験が自分の進路を決定する誘因となっており,今回の研究対象者の小児がん経験者は,医療関係の仕事に就きたいという傾向があった.また,自分が医療関係者にお世話になったため,その体験を生かし,今頑張っている子ども達を自分が支えたいという動機があり,現在看護師,介護士,臨床検査技師となり職に就いている者や臨床心理士を目指して頑張っている大学生がいた.また,小児科の看護師を目指していた小児がん経験者は,自分と同様の疾患を持つ子どもたちを自分の体験を通じて支えたいという思いが強かった.それが今生きている自分の存在意義のように捉えているように思われた.

H,C,William L(2012)は,小児がん経験者に対する研究で,小児がんの生存者は多くは自尊心が低く,高レベルのうつ病の経験があり,心理的社会的な幸福や生活の質を促進する介入が必要だと述べている.今回の小児がん経験者は,後遺症による腎障害や小児感染症に罹患することのリスクがあるなど,進路変更を余儀なくされた事例があった.自分の目標が崩れ,目標を再構築する必要があり,目標を断念するという辛い思いを経験しているが,自分の思考を変容させ,自分の目標から離れるのではなく,人の役に立ちたいという根底の目標は変えずにその思いを貫らぬいたまま現在の仕事に就いていた.また,今回の研究対象者は青年期のアイデンティティを確立していくうえで,進路の選択・変更など多くの困難な事象があったと思われるが,その困難を乗り越えたくましく自分の人生を歩んでいた.欧米の先行研究では,H,C,William L(2012)以外でも,小児がん経験者のうつ病発症に対する支援が多く研究されている.今回の研究対象者は,うつ病を発症した小児がん経験者はいなかったが,アンバランスな状態になりやすい小児がん経験者の心理面での支援は必要と考える。

成長後,後遺症を持ちながら生活をしている小児がん経験者も全員親元から自立し,自活していた.それは,自分が自分らしく生きたいという思いの表れであった.親への依存を危惧し敢えて進学と同時に自立を図った小児がん経験者もいた.石井(2007)は,小児がん経験者の母親に対する研究で,母親は子どもを一人で生活していけるこどもと思う気持ちと一人で生きていけないこどもという二つの捉え方を明らかにしている.今回の研究対象者は,ライフステージ上で大きなイベントになる進学,就職をきっかけに自立しており,それに対して本人からの強い不安などの表出はインタビューの中でもなかった.どの小児がん経験者も,いずれ一人で生きていかなければならないという強い思いがあり,また,親からのサポートを負担と捉える思いはなく,自立後も病院受診後はその状況を母親に伝えており,親との良好な関係性が再構築されていた.

また,就職時の説明に,小児がんの罹患や後遺症について,情報開示することが良いのか,情報開示をしない方が有利なのかという迷いがあったことを述べている.しかし,就職試験では,腎臓が悪いと話し,内服中であるが実習も乗り切ることができたことを伝えたことや正直に自分の小児がん罹患を話したところが採用してくれたなどを述べていた.労働安全衛生法では,雇入れ時の健康診断および1年に1回の定期健康診断を行わなければならない.また,健康診査時に既往歴を問われる.また,既往歴を開示しなくても,健康診査時に異常が発見されたときには,その説明責任が生じることが考えられる.この問題は,簡単にどちらを選択するかという判断は大変困難であるが,今回の小児がん経験者は,就職後も良い環境に恵まれていたことは確かであり,全員が仕事を持ち充実した生活を送っており,職場環境も小児がん経験者に配慮した対応を行っていると思われた.

恋愛・結婚に関しては,宮城島(2017)は,小児がん経験者が妊孕性と結婚の不安があることを明らかにし,京盛(2018)は,恋愛に消極的で,恋愛をイメージできない,がんの自分は恋愛に踏み込めないという思いがあることを述べている.今回の小児がん経験者の一人は,健常者との結婚は,多くの課題を乗り越える必要があり,その難しさがあるのではないかと考えている一方で,そこまでがん経験者を意識する必要もないのではないかと語り,自然体でいる重要性を述べている小児がん経験者もいた.また,今回の小児がん経験者の中には,小児がん経験者同士で結婚間近な研究対象者もおり,健常者との結婚よりも課題が少なかったのではないかと述べていた.また,小児がん経験者同士を紹介するなど,恋愛に結び付く役割を担っている者もいた.一方,なかなか恋愛まで自分の感情が回復していないという例や,このまま結婚せずに独身で終わるのかもしれないという感情を表現した小児がん経験者もいた.下山

(2013)の先行研究では,小児がん既往を婚約者に自ら説明を行った小児がん経験者がいた.また,その説明内容に間違いが無いか,その場で母親に確認しながら説明を行っていた.その説明は,両者の中でマイナスの方向に働くのでは,プラスの方向に働き,結婚の障害を取り除く形になっていた.このカップルのように,結婚相手が小児がん経験者であろうと否定することはなく,祝福された結婚をし,子どもに恵まれた事例もある.米国の小児がん経験者に対する1999年の調査では,1970から1986年にがんを診断された小児がん経験者の32%(Amanda M;1999)が結婚をしており,2007年には18歳以上でがん診断後10年以上の小児がん経験者の43%(Deborash B;2007)は結婚をしていた.この結果から,米国のがん経験者の結婚率は増加していることが明らかである.また,結婚率を伸ばすためには,妊孕性や子どもへの抗がん剤治療や放射線治療の影響の有無なども関わってくると思われる.国内の小児がん経験者の結婚率等も今後調査を行い,その推移をみていく必要性がある.また,それが情報提供による変動なのかも同時に調査する必要がある.また,妊孕性については,現在可能性がどうなのかわからないと話す小児がん経験者が多かった.また,その診断がついたとしても自分の治療を振り返りってみて,そうなることも予測しており,そういう結果が出ればそれは受け入れざるを得ないと話していた.また,結婚予定者も妊孕性に対する検査は行っていなかった.妊孕性に対する後遺症に関しては,全ての小児がん経験者は理解していたが,それを悲観する様子はなく,既に自分の治療を振り返るとそれもあり得る事だと受容している印象を持った.今日,結婚のスタイルは多様な価値観があり,子どもを必ずしも望んでいる夫婦ばかりではないのも事実である.また,子どもの有無が夫婦の幸福度に直結しているとは考えにくい.しかし,今後治療を行う小児がん経験者には,自己の経過を振り返り,がん治療の前に精子保存の情報は提供する方が良いと述べる小児がん経験者もおり,妊孕性に関しては,一生の問題となる可能性が高いため,より親や対象者には詳細な治療説明が必要と思われる.

３.「小児がん経験者のもつ情報量と情報探索行動」について

概念では,外来通院中でも消えない悩みがあり,小児がん経験者は悩み事があってもそれを相談する場所がなかったことや,誰にも悩みは相談していないという小児がん経験者が多かった.また,親に相談するのは良くないと思う気持ちが強く,外来通院中でも問題は解決しなかったと述べていた.自分の悩みに対する窓口が無く,自分でどのようにして良いかわからなかったことも述べ,長期外来を受診しているなかでも子どもが自分の言葉として表現することは困難であり,為す術がなかったのは事実であった.また,母親に悩みを相談し,母親を困らせることは,今まで以上に

母親に辛い思いをさせてしまうという思いから敢えて相談することはせず,悩みが解決しないまま成長していた.森(2008)の思春期がん患者の病気体験とその思いでは,子どもは親へは負担をかけたくないという親を気遣う思いがあることを明らかにしており,今回の研究でも同様な結果がでた.また,担当医の変更も何回か経験している小児がん経験者が多く,子どもの頃は,深く考えることは無かったが,成人になり担当医の変更は落ち着かないと思うことや治療した医師にずっと見てもらいたいという思いを表出していた.このように,小児がん経験者は,外来通院中も悩みが解決しなかったことや数回の担当医の変更等自分の置かれた状況を振り返ることで,効果的な看護外来を望んでいた.特に小児がん発症時期の年齢が低かった子どもに対する疾患の説明,理解,受容時の葛藤や,晩期合併症や二次がんに関する説明時など子どもの感情が揺れ動く場面は多々考えられる.この研究で小児がん経験者は親が悲しい思いをするので敢えて悩みは相談しないということを語っており,誰もが小児がん経験者に対する思いを傾聴し,支援していなかった状況が明らかになった.医療者は,全てを親任せにするのではなく,子どもは親への更なる負担を考え,話せない状況であることを理解すべきである.また,小児がん経験者は,いつ訪れても,自分の悩みを話してもよい環境作りや自分たちの受け皿になる存在の必要性を語り,また,子どもが話しやすい環境づくりを行っていくことも重要だと述べている.また,子どもの年齢に合わせた説明を聞いたことや,退院時の説明も聞いているが,当時は漠然と捉えており,成長するとそれなりに疑問が生じてくることも語っており,子どもの疾患受容は段階的に行うことが有効的であると思われる.また,下山(2018)の研究では,子どもは既に長期フォロアップが終了しており,今まで治療していなかった病院を受診することは,医療関係者との人間関係の構築や疾患の治療情報などがどこまで母親から説明できるのかと考えるとハードルが高いと語った母親もおり,医療者が想像する以上に親子にとって担当医師や通院する施設の変更は負担感が強いと思われる.

成人科外来の移行や,小児外来継続については,成人科への移行については,そのように移行するということであれば,それなりに小児がん経験者は対応は可能であることを語っていた.また,小児科の医師がそれを相いれない医師もいると捉えていた.小児科の医師の方で成人後も暫く受診するように勧められたら,敢えて否定はしないという考えもあった.その理由として,やはり長期間治療していた医師に安心を覚えるということであった.国内だけの問題ではないが,小児疾患が治癒した成人が小児外来に通院し続けることをやはり再考しなければならない時代に突入していると思われる.小児疾患を理解している看護師の成人科外来への連携やクラウドを使

用した情報提供が国内どこでも可能であること等また,30 歳代,40 歳代になっても小児科へ通院する小児がん経験者の思いをまずは理解しなければならない.丸(2013)が述べているように,小児・成人両方向に思春期・若年性がんについて高い専門性と自律性を備えた専門家の育成が急務とあるように,年齢別の医療ではなく,小児がん経験者のライフステージ上で継続した医療を行っていくことが重要である.

また,幼児期に発症した小児がん経験者にとって,そもそも治療期の記憶が無いため,情報源は親からの情報提供のみであった.すでに,物心ついた時には,外来通院している状況であり,インタビュー時に自ら疾患について自分はわからない,または親からの説明のみで医療者からは説明を受けたことがないという小児がん経験者もいた.幼児期に発症した子どもは,その状況からも子どもが主体になっているというのではなく,診断,治療,その後成人を迎えても親から子どもへ主体が移行していないまま経過しているように思われた.また,小学生時から疾患についてインフォームド・コンセント(以下,IC)を受けていた子どもは,治療期の説明や治療について,医師から具体的な説明は受けていたが,自分の体調が芳しくない状況の時の説明であり,詳細な理解はできず自分の身体は良くないのだなと判断した小児がん経験者もいた.また,自分が知りたい情報に対する探索行動として,カルテ開示を行い,自分で全ての治療や診断を確認した小児がん経験者や成人近くになりインターネットで自分の疾患に対する情報収集をしたこと,また,中学生時に再度疾患説明を医師に依頼した場合もあった.医師による説明は,小学生以上の子どもに対しては行われており,子どもも理解できていたが,経年後はその記憶も薄れていくのは確実であり,定期的な知識の確認や情報内容の確認,新たな情報提供等提示していかなければ,小児がん経験者の長期的な健康の保持は困難だと思われる.今回の研究でも,晩期合併症や治療から生じる二次がんの情報は持っているが,それが具体的なセルフケアに繋がっておらず,また,カルテを開示してもそれは医療的な知識が無い限り完全な理解は困難であると思われる.また,AYA 世代の小児がん経験者対して必要な情報提供も語っていた.マスメディアなどを活用し,小児がん経験者に対する情報発信や,教員に対する情報提供や AYA 世代を対象とするセンターの開設等を望んでいた.自分が小児がん経験者となり,自分でさえ自分の状態を把握できず,教師よりどのような対応が良かったかわからなかったと言われた自分の辛い思いを語った対象者もおり,教育機関での対応も重要となってきたのは確実である.また,AYA 世代は人生において大きなイベントが多く,自分の人生設計をしていく中で最も重要な時期である.また,AYA 世代の小児がん経験者は,自分の予測できない状況をピアサポートという形で,自ら行動を起こし,情報収集をしていた.辛い治療を一人で闘った自分を振り返

り,多くの人の言葉や情報を提供することで,今の辛い思いをしている子どもを支えたいという思いの表出であり,また,自分たちでしか伝えられない情報があることを語っていた.土路生(2014)は,小児がん経験者のピアサポートの研究を行っており,自助グループでの交流内容として,過去の闘病体験,退院後の困りごと,親には話せなかった体験の共有,晩期合併症の治療,生活での配慮等の情報交換を行ったことを明らかにしている.今回の研究対象者も自助グループに入り,ピアサポートを行ったことで,自分の小児がん体験をポジティブに変えられたことを語っていた.同じ体験をした小児がん経験者のピアサポートは,長い人生を生きていくうえでの大きな道標であり,情報を得る場にもなっていた.また,そこではがん経験者のコミュニティが形成されており,それが良い方向に機能していた.そして,自らが情報発信することで,医療者ができない部分を自分たちでカバーができると考え,自らの情報発信が,今闘っている子どもに頑張る力を与えることと考え,それがピアサポートの意義であるという事を語っていた.また,医療機関や教育機関には,小児がん経験者を繋げる支援を希望していた.医療機関や教育機関においては,個人情報保護法に関して留意する必要性があるが,ピアサポート同様な効果があるとするならば,病名を提供することなく,関係性を構築できるような支援を行っていくことも一助になると考える.同じ疾患であったことを後に知り,あの子が頑張っているから自分も頑張れるという気持ちの形成があったことも医療者は認識しておくべきである.また,ピアサポートの支援を拡大する方策も練っており,如何にピアサポートが小児がん経験者にとって,必要なものかを理解することができる.未知なる世界に突入する前に,自分が情報を得ようとした行動は,結果的には小児がん経験者の存在意義を強化するものとなっており,病院へ入院している小児がんの子どもや外来通院をする子どもへのパンフレットの配布などによる情報提供の場となっていた.今後も増加していく小児がん経験者のために,この活動を益々効果的なものになるように支えていかなければならないと考える.

4.「人生の受容と感謝」について

今までの人生を振り返り,がん体験は,自分にとってマイナスなことばかりではなく,色々その体験をもとに自分の人生は学び深いものとなっているという肯定的な感情と小児がんにならなかった自分も見てみたかったという思いが混在していた.がんになった自分を受容することは,自分が生きてきた長い経過の中で,多くの経験を積み重ね,小児がんの経験は全てがマイナスではなかったという思いが形成されたのではないかと思われた.しかし,一方では,もし自分が小児がんになっていなか

ったらどのような人生を送っていたか見てみたいという思いもあった.これは,宮城島(2017)の先行研究で青年期の小児がん経験者が思う内容と同じで,健常な子どもとして体験したであろう自分の人生の〈喪失感の持続〉という同様の感情が生じていたと考えられる.また,その思いを発した小児がん経験者は,自助グループで積極的に活動を行っているメンバーであるが今もその思いは変化していないこと述べていた.小児がんを体験し,復学後の勉強の遅れを経験し,進学への影響や就職の選択などライフイベントのなかで小児がん経験者がその都度,病気を再認識する場面は多くあったのではないかと考えられる.このように反実思考がある小児がん経験者には,生きてきた道のりを共に医療者や教育者はその都度確認し,その選択が正しい選択であったと捉えられるような自己肯定感を高められる支援が必要と思われる.

また,小児がん経験者を支えてくれた病棟看護師に感謝を述べていた.治療期から,小児がん経験者を支援してくれた病棟看護師が退院後も言葉かけをすることや共に悩んでくれる行動を取ってくれたことに感謝の意を持っていた.病棟看護師は,自分が治療で辛いときも共に自分を支援してくる存在であり,勇気づけられる立場であったと考えられる.退院後は,外来受診時に病棟に顔を出す小児がん経験者もいるが,その短時間の中でも小児がん経験者を勇気づける支援は可能である.子どもの小児病棟の入室は禁止ではあるが,病棟外に出て,小児がん経験者を励ますことは可能である.色々な体験をし,それを乗り越えている小児がん経験者への言葉かけは大変重要となってくる.

また,現在ほとんどが成人を迎えた今回の研究対象者は,親への感謝をしていた.今回の小児がん経験者は,思春期も自分の感情を上手くコントロールし,親と対立することは無かった.親との関係性はうまく保たれており,また,その思いは,何か悩みがあってもこれ以上辛い思いをさせたくないという感情になり,悩みの表出はしていなかった.このような子どもの抑圧された心情を理解し,より外来で子どもの状態を注視していくことは必要である.親を自分のことでこれ以上傷つけたくないという思いは多くの小児がん経験者が語っており,今回の小児がん経験者のように外来通院中でも,自分の思いを表出できずにいたことを理解しておかなければいけない.そして,医療者は子どもの親を思う繊細な気持ちにも寄り添っていくことが重要である.

Ⅷ. 結論

1. 小児がん経験者は,小児がん治療の後遺症を長時間かけて受容していた.
2. 再発の可能性や,二次がんの発症,晩期合併症に対する脅威を持ちながら,薬を飲

み忘れない,疲れたら休むなど今自分ができるセルフケアに取り組んでいた.

3. 小児がんの発症が,自己の性格形成の誘因と考え,内面に影響を及ぼしたと捉えていた.
4. 小児がん治療期の長さが,進学や進路に影響し,自らの目標を断念しなければいけない状況が生じていた.
5. 小児がん経験者に対する情報不足があり,自ら情報を集めていた.
6, 小児がん経験者は情報を得たり,また,自分の情報を発信するためのピアサポートを行っていた.
7. 今までの経過を振り返り,多くのできごとがあったが,今は自己の人生を受容し,周囲の人々へ感謝をしていた.

Ⅸ. 研究の限界と課題

本研究は,小児がん経験者の追跡調査であり,対象者を探すことが非常に困難な状況であった.研究対象者数も少ない状況であり,今後も研究対象者を増やしていく必要がある.今後も研究を継続し,新たな知見を増やし,小児がん経験者が自分の健康を保持できるよう,医療者がどのような支援をしていく必要か明らかにしていく.

Ⅹ. 引用・参考文献

Amanda M. Rauck MD,Daniel M,Green MD,Y.Yasui,et al(1999).Marrige in the suvivors of Childhood Cancer:A preliminary description from the childhood cancer survivors study.Pediatric Blood &Cancer.33:60-63.

Axline VM(1993).Play therapy 33:Ballantine Books,New York,p9.

Ｂ,Cherven,A,Mertens,LR,Meacham et al(2014).Knowledge and Risk Perception of Late Effects Among Childhood Cancer Survivors and Parents Before and After Visiting a Childhood Cancer Survivor Clinic.J Pediatr Oncol Nurs,31(6),339-349.

Deborash B.Crom,Shelly Y.Lensing,Shesh N.Rai et al(2007). Marrige,employment,and health insurance in adult survivors of childhood cancer.Journal of cancer Survorship.1,237-245.

畑江郁子(2013).小児がん治療を終了した青年の病気体験.小児がん看護 8 巻 p27-36.

畑江郁子,木浪智佳子,三国久美他(2016).高等学校に勤務する養護教諭と一般教諭の小児がんに関する認識とがん体験者の関わり.小児保健研究 75 巻 4 号 p504-510.

畑江郁子(2013).小児がん治療を終了した青年の病気体験.小児がん看護 8 巻 p27-36.

畑中めぐみ(2013).思春期の小児がん患児の復学後の情報開示.小児保健研究 72 巻 1 号 p41-47.

細野恵子,今野美紀,平野至規(2012). 北海道における気管支喘息児の喘息コントロール状態と保護者による自己管理の実態. 小児保健研究 71 巻 4 号.p508-517.

Ho Cheung William Li,Oi Kwan Joyce Chung,Ka Yan Eve Ho.et al(2012).A Descriptive Study of the Psychosocial Well-Being and Quality of Life of Childhood Cancer Survivors in Hong Kong.Cancer Nurs,35(6)447-55.

Hyeran Au,Sunhee Lee(2019).Difficulty in Returning to School Among Adolescent Leukemia Survivors:A Qualtitative Descriptive Study.Eur J Oncol Nurs,38,70-75.

石井 佳世子(2007).小児がんを克服し青年後期を迎えた小児がん経験者の社会生活に対する母親の願いと関わり.日本小児看護学会誌 16 巻 2 号 p1-8.

石田也寸志(2008). 小児がん経験者の長期フォローアップ. 日本小児血液学会雑誌. 22 巻第 3 号 p144-155.

石田也寸志(2018). 小児がんおよび AYA がん患者の長期フォローアップの現状と展望 長期フォローアップ体制整備事業の開始を受けて　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・がん学会雑誌.55 巻 2 号. p141-147.

加藤千明,大見サキエ(2012).小児がんに罹患した子どもの復学を担任教員が支援していくプロセス 院内調整会議後の学校生活適応プロセス.日本小児看護学会誌 21 巻 2 号 p17-24.

加藤依子,中野綾美(2008). 学童期の子どものセルフケアエージェンシーを育てる親の試み.高知女子大学看護学会誌.33 巻 1 号 p57-63.

清谷知賀子(2019).【次世代小児外科医に贈る診療のポイント：小児がん編】術後フォローアップ－晩期合併症を含めて.小児外科.54 巻 5 号.

金丸友(2014). 思春期に糖尿病を診断された中高生のセルフマネージメントを高める看護援助に関する研究. 千葉看護学会会誌 19 巻 2 号 p21-28.

京盛 愛枝,波崎 由美子, 上澤 悦子(2018).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 15 巻 1 号 p27-35.

前田陽子(2013). 思春期に小児がんを発症した患児の入院体験　小児がん経験者の語り. 日本小児看護学会誌.22 巻 1 号 p64-71.

丸　光惠(2013).思春期から若年成人期のがん患者・サバイバーをめぐる諸問題.札幌保健科学雑誌. 2 号.p1-10.

宮城島恭子,大見サキエ,高橋由美子(2017). 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,26 巻.p51-58.

宮城島恭子,大見サキエ,高橋由美子(2017). 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身の生活と心理面に引き受けていくことに着目して-. 日本看護研究学会雑誌. 40 巻(5).p747-757.

宮城島 恭子,大見 サキエ, 高橋 由美子(2017).小児がん経験者が病気をも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身の生活と心理面に引き受けていくことに着目して.日本看護研究学会雑誌 40 巻 5 号 p747-757.

宮城島 恭子,大見 サキエ, 高橋 由美子(2017).小児がん経験者が病気をも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身の生活と心理面に引き受けていくことに着目して.日本看護研究学会雑誌 40 巻 5 号 p747-757.

森　浩美,嶋田あすみ,岡田洋子(2008).思春期に発症したがん患者の病気体験とその思い　半構造化面接を用いて.日本小児看護学会誌.17 巻 1 号 p9-15.

中村伸枝(2015),金丸友,出野慶子他. 1 型糖尿病をもつ 10 代の小児／青年の糖尿病セルフケアの枠組みの構築　診断時からの体験の積み重ねに焦点をあてて. 千葉看護学会誌 20 巻 2 号,p1-10.

Nicole Cameron,Kirsty ross,Don Baken,David Bimler(2019).The Psychosocial Interactions of Adolescent and Young Adult Cancer Survivors and the Possible Relationship With Their Development.Cancer Nurs.Online ashead of print.

大見サキエ(2020).がんの子どもが復学する時のクラスメートへの説明　場面想定法を用いた時の中学生の認識.岐阜聖徳学園大学看護学研究誌 5 巻 p13-22.

大見サキエ,須場今朝子,高橋佐智子他(2007).がんの子どもの教育支援に関する小学校教員の認識―A 市における全校調査―.小児保健研究 66 巻 2 号 p307-314.

大見サキエ,宮城島恭子,河合洋子他(2008).がんの子どもの教育支援に関する小学校教員の認識―B 市の現状と課題―.小児がん看護.3 巻 p1-12.

桶水理恵,平賀紀子,古谷佳由理(2013).小児がんで長期入院を余儀なくされた児への復学支援を考える　児・保護者・スタッフの復学に向けた思いとその変化に焦点を当てて.小児保健研究(0037-4113).72 巻 6 号 p824-833.

Schwarts LA,Brumley LD,Tuchman LK,et al(2013).Stakeholder validation of a model of readiness for transition to adult care.JAMA Pediatrics.p167-946.

下山京子,松崎奈々子,金泉志保美他(2013).小児がん患児の同胞に対する母親の思いインタビュー調査から.高崎健康福祉大学紀要(1347-2259)13 号 p65-72.

下山京子(2018).乳幼児期に手術を受けた小児がん患児への告知状況と患児の反応に対する母親の思い.帝京平成大学紀要 29 巻 p57-62.
高野政子(2016).小児がん患児が入院中に原籍校と ICT を用いて交流した復学プロセス.日本小児血液・がん看護学会雑誌. 53 巻 4 号 p459.
高野政子(2018).小児がん患児に対して小学校教員が ICT を用いて復学を支援するプロセス.日本小児血液・がん看護学会雑誌.55 巻 4 号 p393.
土路生明美,鴨下加代(2014).小児がん経験者のピアサポートと支援の検討　自助グループに参加する経験者の面接調査より.日本看護学会論文集:小児看護 44 号 p38-41.

第四章

第二研究「小児がんで手術を行った小児がん経験者の母親がライフステージで出現した問題状況とセルフケア指導のプロセス」

Ⅰ．研究目的と意義

1. 研究目的

小児がんで手術を行った小児がん経験者の母親がライフステージで出現した問題状況とセルフケア指導のプロセスを明らかにする

2. 研究意義

小児がんで手術や治療を行った小児がん経験者の母親が長期的なライフステージで出現した問題状況やセルフケア指導状況を明らかにすることで,小児がん経験者の母親の実態を把握することができる.

Ⅱ．研究対象者と調査期間

1. 研究対象者の選定

〈選定条件〉

1) 小児がんで手術を行った小児がん経験者の母親.なお,白血病の細胞幹移植,治療後の合併症の手術を行った小児がん経験者の母親も含む.

2) 小児がん経験者の母親の年齢制限はない.

3) 小児がん経験者の化学療法・放射線療法の有無は問わない.

4) 小児がん経験者の晩期合併症・二次がんの発症は問わない.

5) 小児がん経験者の外来通院の有無は問わない.

2. 研究対象者数は，15 名を予定とする.

3. 調査期間

2018 年 12 月～2019 年 11 月

Ⅲ．用語の定義

1. 小児悪性固形腫瘍

神経芽腫,肝芽腫,網膜芽細胞腫など胎児性腫瘍と骨肉腫,ユーイング肉腫等の肉腫,脳腫瘍をいう.

2. 小児がん経験者

小児がんを発症し治療の結果,現在は治癒している患者をいう.

3. 二次がん

小児がん治療が原因で二次的に発症するがんをいう.

4. 晩期合併症

化学療法,放射線療法,手術療法からもたらされる健康問題をいう.

5. 長期フォローアップ

1年に1回医師により行われる診察・検査をいう.

6. 長期フォローアップ外来

外来看護師等が小児がん経験者及び家族に指導や支援を行う外来をいう.

7. セルフケア

ここでのセルフケアは小児がん経験者が捉えているセルフケアとする.

Ⅳ. 倫理的配慮

研究を遂行するために,以下のことを遵守し実施した.

1. 所属機関及び調査機関の倫理審査委員会の審査を受け,承認を得た.
2. 研究対象者の小児がん経験者の母親には,調査施設の関連部署(医師・看護部)に本研究に関する具体的な説明を口頭及び文書で行い,同意を得,紹介して頂いた.また,それ以外の小児がん経験者の母親に対しては,患者会の責任者に連絡を取り,研究に対する同意を得,対象者を紹介して頂いた.遠方の研究対象者へは数回の説明をメールで行い了承を得た.
3. 小児がん経験者の親には,倫理審査承認後,調査施設で条件の合う該当者のリストアップを依頼した.
4. 了承が得られた対象者に,調査日に再度自己紹介を行い,口頭及び文書で研究の説明を行い,研究協力の同意を得た.
5. 情報の管理方法,取り扱いについて,口頭・文書で説明した.
6. 下記の①から⑭に挙げた説明事項について口頭・文書を用いて説明した.

   ①研究課題名,②研究の必要と背景,③自由意思による参加,④同意撤回,⑤研究の目的と予想される成果,⑦協力内容と方法,⑧参加の依頼理由,⑨他の研究について,⑩研究の予想される危険性,対処方法,⑪研究成果の公表について,⑫実施の承認,⑬参加者の人権保護に関すること,⑭実施責任者,臨床研究責任者,研究分担者の氏名及び問い合わせ先とする.
7. 同意を得る手順

   研究参加を決定した対象者には,同意書に署名をしていただき,同意したことについて紙面を用いて確認した.研究者も同意書に署名をし,一部を研究協力者,もう一部を研究者が所持した.研究対象者が撤回の可能性が無い場合は,破棄す

るよう依頼した.研究者は,対象者の権利を順守することを約束した.

8. 個人情報,資料,データ等の管理保護

1) 個人情報の管理保護

(1) 面接時は面接内容が他者に聞かれないように個室を使用する.

(2) 面接時は許可を得て,IC レコーダーに録音し,研究の中断や研究終了後は全て消去する.

(3) 得られデータや面接内容は,研究以外の目的に使用しない.

(4) 録音された内容や逐語録は匿名性を考え,記号で識別する.

(5) 研究成果の公表時は個人が特定できないようにし,関連病院名も伏せる.
また,患者会に対しても同様に名前は伏せることとした.

2) 資料・データの管理

本研究によって得られた資料とデータは,研究者と研究責任者が施錠できる場所で管理する.

V. 研究方法

1. 研究デザイン

本研究のデザインは,修正版グランデッド・セオリーを用いた半構造的面接法による質的帰納的研究である.本研究は,小児がんで手術を行った小児がん経験者の母親のプロセスであり,母親の気持ちや思いの変化を明らかにしようとするものである.人間の体験をあるがままに記述し,理解することなしには成り立ちえないという前提に立つものである.経時的に変化する母親の体験を理解するためには,質的帰納的研究が適していると考えた.

2. データ収集法

母親へのインタビューガイドを作成し,自由回答法とした.また,インタビューガイドは,焦点化した質問から対象者の体験が得られるようにデザインし,半構造的面接法とした.インタビュー内容の録音は,研究対象者に説明し同意を得て行った.また,面接中の研究者が視覚的に得た情報はフィールドノートに記述した.

1) インタビュー手順方法

(1) 面接時は,プライバシーの保てる外部者の立ち入らない静かな個室で行った.

(2) 研究者の自己紹介後,再度研究の目的を書面・口頭で説明し,再度同意の確

認を行った.そして,同意が得られた後,書類に署名捺印を依頼した.

(3) インタビューガイドを用い,半構造的面接法で実施した.

(4) 面接内容は許可を得て,IC レコーダーに録音し,面接中に視覚的に得た情報は,フィールドノートに記載した.

(5) 予定時間は,1 時間位と説明したが,対象者の状況で時間は調整した.

(6) 対象者が,思いを自然に話せるように傾聴する姿勢で行った.

2) インタビューガイドは,以下に示す.

(1) インタビューガイド

① 子どもに疾患について説明を行った時期,説明内容,疾患の理解

② 子どものライフサイクル上での問題と対処方法
幼稚園児・小学生・中学生・高校生・大学生・現在
但し,治療期により,すべてのライフサイクルではない

③ 教育機関での生活状況と学校での具体的な支援者及び関係性
幼稚園児・小学生・中学生・高校生・大学生・現在
但し,治療期により,すべてのライフサイクルではない

④ セルフケアの指導内容と実施状況及び指導者
幼稚園児・小学生・中学生・高校生・大学生・現在

⑤ 今まで一番困難と思ったこと,また,その対処方法

⑥ 子どもの将来の健康の取り組みと考え

⑦ 各成長発達段階で医療者に望む支援,また,必要な支援

⑧ 今疾患を乗り越えて歩んでいる子どもをどのように思うか.

3. 分析方法

データ分析は,修正版グランデッド・セオリー・アプローチ(以下,M-GTA とする)を用い,質的帰納的に分析した.グランデッド・セオリー・アプローチは,1960 年代にクレーザーとストラウスによって提唱された,データに密着した分析から解釈を積み上げて独自の理論を生成する研究法であり,アメリカの看護領域において定着した研究方法である.グランデッド・セオリー・アプローチの特性をふまえて,1990 年代後半に木下が方法論的限定という独自の考え方を持つ修正を加えたものが M-GTA である.グランデット・セオリー・アプローチの特徴は,研究する人間の視点を重視している事,すなわち研究者が意義を明確にした研究を設定し,その限定した範囲内における現実のデータに基づいた特定領域の説明力に優れていることである.そして,実践的活のための理論であり,臨床家が自分の置かれている状況特性を取り入れなが

ら,修正をほどこし活用していくものである.これらの事から,人間と人間が直接やり取りする社会的相互作用に関する研究,ヒューマンサービス領域,研究対象とする現象がプロセス的特性を持つ研究に適している.研究の対象とする現象がプロセス的特性を持つこと,研究者自身が面接や分析を実施することから,研究する人間の視点を重視した M-GTA が適していると考える.

対象者が,退院後からの長期的な体験をした小児がん経験者の母親に限定されていることから,その過程で体験した現象は変動し,プロセス的性格を持つことや研究者自身が面接や分析をすることから,研究する人間の視点を重視した M-GTA が適していると考えた.

1) 分析手順

(1) 録音された面接内容を逐語化しデータとした.

(2) 分析テーマと分析焦点者を設定した.
分析テーマは,「小児がんで手術を行った小児がん経験者の母親がライフステージで出現した問題状況とセルフケア指導のプロセス」とし,分析焦点者は,「小児がんで手術を行った小児がん経験者の母親」とした.

(3) 最もヴァリエーションが豊富な 1 例のデータを精読し,分析テーマを照らしてデータの関連箇所に着目した.対象者の行為や認識について解釈し,他の類似具体例をも説明でき,データの意味を表現する定義と概念名を表現した.

(4) 概念を作る際に,様式として分析ワークシートを作成し,概念名・定義・具体例となるヴァリエーションを 1 概念につき,1 ワークシートの形式で記入した.この段階から,スーパーバイザーの指導のもとに,妥当性を検討しながら行った.

(5) 概念生成の過程で生まれたデータ解釈上のアイデアや疑問,概念間の関係は理論的メモとして,分析シートに記述した.

(6) 2 例目以降のデータから,対極比較,類似比較の観点から分析を進め,新たな概念生成を行いながら,すでに概念化されている具体例は,該当する分析シートにヴァリエーションとして追加した.また,概念の有効性を確認し,見出せない場合は,その概念が有効でないと判断した.

(7) 新たな具体的類似例が出てこなくなり,対極例についてデータチェックが十分と判断された時点で,ワークシートの作成を完了した.

(8) カテゴリーの生成については,概念の説明範囲とレベルを確認し,概念の意味のまとまりに基づきカテゴリー化した.説明力のある重要度の高い概念に

ついては,カテゴリーに位置づけた.さらに,複数のカテゴリー・概念で包括されるものをコアカテゴリーとし,コアカテゴリー間の関係性を明らかにした.

(9) 概念,カテゴリーによる関係性をまとめ,明らかにしたい現象を説明する結果図を作成し,簡潔に文章化し,ストーリーラインを作成した.分析過程においては,適宜,質的研究者にスーパーバイズを受けた.

2) 概念生成のプロセスの紹介

1 つの概念生成プロセスとして,小児がん経験者の疾患理解に対する語りの一部を例示する.幼児期に手術を行っているが,幼少期の記憶はほとんど残っておらず,親からの情報提供がすべてであることを語っている部分の引用である.

F：そうですね.私が当時,あまり記憶はないんですけど,母親の話だと,ある日おなかが痛いっていうふうに言い出して,微熱がずっと続いて,こども病院に緊急搬送という形でされたらしく.そうしたら,うちじゃどうにも手に負えないから国立病院にすぐ行ってくれっていうことで,そこから緊急手術っていうふうに聞いてます.

F：両親は私が緊急手術後ですね,意識がはっきりして,君はこういう状況なんだよっていうのは言ったっていうふうには言われてます.当時の記憶なんで私はちょっと覚えてないですけど,そういうふうに説明を受けてます.

このように,「幼児期に手術を行った小児がん経験者の自分の疾患を詳しく説明できない事を提示」と解釈,定義し,概念名は〈幼児期に手術を行った小児がん経験者の疾患理解についての弱さを表出〉という概念を生成した.他の概念も同様の手順で解釈し,生成した.

3) 分析の信頼性・妥当性の確保

(1) 質的研究の研究者から 1 例目の概念生成からスーパーバイズを受け,資料(ワークシート)の照合を行い,研究の信頼性・妥当性を高めた.

(2) 各概念間の関連を持たせ,カテゴリー化する過程において質的研究の豊富な研究者にスーパーバイズを受け,精度を高めた.

Ⅵ. 結果

1. 対象者の概要 (表 5 参照)

対象者の概要は,小児がんで治療および手術を行った成人期になった小児がん経験者の母親 5 名である.年齢は,40 歳代から 50 歳代である.子どもの治療期は,乳幼児期 2 名,学童期 1 名,中学生 2 名である.
子どものがん腫は,肝芽腫,鼻咽頭がん,骨肉腫,急性リンパ性白血病,横紋筋肉腫である.また,面接時間は,60 分から 70 分であった.

2. 分析結果（表 6 参照）

以下,【　】は,コアカテゴリー,[　]はカテゴリー,〈　〉は,概念をあらわす.小児がんで手術を行った小児がん経験者の母親がライフステージで出現した問題状況とセルフケア指導のプロセスは,【闘病に対峙する信念の形成】を行い,その後は【子どもの発症年齢にあわせた疾患理解の促し】を行っていた.それらに向き合いながら,【情報不足に対し自らが行動】ことをしていた.また,その経過のなかで【子どもを見守り必要時は自らが環境調整を実施】していた.そして,経年後の今【今までの経過を振り返り肯定】していた.この 5 つのコアカテゴリーと 9 のカテゴリー,34 の概念から構成されていた.

3. ストーリーライン(図 2 参照)

1) 概要

成人期にある小児がん経験者の母親 5 名にインタビューを行った.子どもは,全員現在も長期フォローアップを受けていた.子どもは現在,中学生から 30 歳代であった.

2) ストーリーライン

【闘病に対峙する信念の形成】は,〈診断時に母親が受けた衝撃〉はかなり強いものであったが,その思いは〈闘病に対峙する信念の形成〉に変化し,[子どもの疾患発症により衝撃を経て闘病に対峙する信念の形成]となっていた.

【子どもの発症年齢にあわせた疾患理解の促し】では,〈小学生以上の子どもへ診断時より医師からの IC を受容〉し,〈小学生以上の子どもを医師からの IC 後より見守り〉をする行動を取っていた.母親は,［診断時から子どもに対する医師の IC の依頼と説明後の見守り］を行っていた. 子どもに対する医師からの IC と IC 後の子どもの見守り,母親からの説明後の子どもの見守りなど,[診断時から子どもに対する医師の IC の依頼と説明後の見守り]をしていた.また,母親は,〈幼児期に手術を行った子どもの疾患説明に対する母親の困難感〉や,〈経年後に子どもに妊孕性について説明を行う母親の困難感〉が生じ,

幼児期に発症した子どもの〈母親が捉える子どもの疾患理解の曖昧さ〉を実感していた.以上より,［母親が行う疾患や妊孕性の説明の困難さと子どもの理解の曖昧さ］を体験していた.

【情報不足に対し自らが行動】では,〈情報が少ないなかで出現する問題と対峙〉を繰り返し,子どもの成長後は,〈二次がん,晩期合併症についての情報不足〉を受け止め,〈疑問や不安は消失しないまま長期間経過〉し,[小児がん経験者に対する情報不足を実感]をしていた.また,外来移行後は〈構築しにくい外来看護師との関係性〉を経験し,〈退院後は途絶えてしまう病棟看護師との関係性〉を理解し,〈担当医異動による影響〉を受け,[退院後関係性を構築しにくくなる医療者]の中で母親は困難を生じていた.そして,〈子どもの将来の情報を得るために母親が自ら起こした行動〉となり,〈晩期合併症の病状管理や子どもの精神面に対する長期フォローアップ外来の必要性の訴え〉る行動を取っていた.そして,情報源の少ない中で〈小児がん経験者の母親がピアサポートで情報を取得〉する行動となり,[自らが情報を得るために行動]を起こすことを経験していた.

【子どもを見守り必要時は自らが環境調整を実施】では,〈退院後は自分が子どもを守らざる負えない〉という感情が出現し,〈子どもの身体の負担を心配〉しながらも,〈敢えて普通の子どもとして育てる思い〉を決意していた.そして,〈子どもが周囲から理解されないジレンマを見守り〉,学習においては〈疾患発症により子どもの学習に与えた影響を受容〉していた.また,〈子どもの職業選択を見守り〉,〈腎機能障害により目標を断念しようとする子どもの見守り〉や,〈子どもの自立したい気持ちを不安視しながら見守り〉っていた.また,子どもを見守り〈小児がん経験者同士の結婚を是認〉し,母親は常に[子どものライフステージの見守り]の行動を取っていた.また,母親は子どものライフステージ上で,〈子どもが生活しやすくなるように教育機関へ母親からの情報提供〉や〈学年が変わるごとに担任教員に繰り返し行う疾患説明〉を行っていた.また,〈担任教員との密な関係性を構築し問題解決〉していた.〈後遺症の腎機能障害があることで高校入学に制限がかかり自ら情報を収集〉し,を行い,しかし,を行い,〈教員の小児がんについての知識の少なさを知り詳細な説明を実施〉していた.その中で,子どもに対し,〈母親の少ない情報量の中で子どもに指導したセルフケア〉を行い,[子どもが生活しやすい環境を調整]する行動を取っていた.

【今までの経過を振り返り肯定】では,〈治療期の同胞への影響を振り返り

後悔>することや,<治療期に子どもにもっとできる事はあったのではないかと自問自答>し,経年たち助けてくれた<周囲のサポートを振り返り感謝>し,[今までの経過の振り返り]をする行動を取ってたい.また,今の子どもを見ることで,<闘病を振り返り全てを肯定>し,[経過の全てを肯定]していた.

4. コアカテゴリーの構成概念

以下に,5 つのコアカテゴリーについての概念や概念間の関係から生成されたカテゴリー,概念,ヴァリエーションを,図 3 の小児がんで手術を行った小児がん経験者の母親がライフステージで出現した問題状況とセルフケア指導のプロセスに沿って示す.

1) コアカテゴリー1【闘病に対峙する母親の信念の形成】は,母親は,子どもの病気と向き合い,これから生じる問題に対峙することである.このコアカテゴリーは,以下の 1 つのカテゴリーで生成されていた.

(1) カテゴリー1[子どもの疾患発症により衝撃を経て闘病に対峙する信念の形成]は,2つの概念で生成されていた.診断時に母親が受けた衝撃と問う美容に対峙する母親の信念の形成である.

概念 1. <診断時に母親が受けた衝撃>の定義は,診断時に母親が受けた大きな辛い思いである.

A : よく乗り越えられたなって感じですね,もう本当に.うち小さく生まれてるので,そこでももう一難あってホッとしたところで小児がんになったので.

A : うちだけ何でみたいな,そういうときもあったんだけど.

B : 私はちょっと動転してて.ずっと一緒にいるのがちょっとつらかったんでずっと働いてたもので,そこの職場に言いに行かなきゃいけないから 1 人で帰れるって言って.荷物じゃあ準備しといてって言って,ちょっと離れて職場に行って泣かせていただきました.

D : 本当に初めはびっくりしてしまって.どうしようっていう感じと,自分の育てていく中で,何かもっと早くに気付けなかったのかとか.いろいろ気を付けてあげられることがあったんじゃないかっていう後悔的なものは,すごく感じましたけど.

E ： 生んでしまったことに申し訳ない気持ちでした.

概念 2. 〈闘病に対峙する信念の形成〉の定義は,発症後に生じる問題に対峙する信念の形成である.

B: 何しろ毎日行って,悪いほうに考えないようにしようで.馬鹿なことやってよみたいな.

D :とにかくもう治すっていう.やっぱり闘っていくしかないのかなっていう感じで.やっぱり親が娘の前で沈んでては,多分娘もよくないなと思ったので.なるべく前向きに捉えようっていう感じで進めていきました.

E: 最後に大学病院の担当教授の言葉で「おかあさんと A ちゃんの頑張っている姿は神様は見てるから」って言われた言葉も今も大事な言葉だと思って頑張ってきました.

2) コアカテゴリー2【子どもの発症年齢にあわせた疾患理解の促し】は,子どもの発症年齢により,母親の疾患理解の促しに違いはあるが,説明後の子どもの変化を見守っていたことである.このコアカテゴリーは,以下の 2 つのカテゴリーで生成されていた.

(1)カテゴリー1[診断時から子どもに対する医師の IC の依頼と説明後の見守り]は,2 つの概念で生成されていた.小学生以上の子どもに医師から行われる IC を依頼し,その後も医師の説明後の子どもを見守っていた.

概念 1. 〈小学生以上の子どもへ診断時より医師からの IC を受容〉の定義は,小学生以上の子どもへ診断時から行われる医師からの IC を受容するである.

B: どうしますかって聞かれたので,言うんであれば私から言うのか,それとも先生から言うのかっていう感じで聞かれたので,先生にお願いしました

B: はい.いるときに全部話して.もう年齢が年齢だったので,隠しても今は調べられますし.で,自分で後で嘘ついて,後で分かるよりは,先に全部言ったほうがいいと思いまして.

D: 初めに親のほうにありまして,その後に娘にも一緒に話を聞く機会がありました.

D: 入院したときに,突然,歩けないくらいの痛みが出てしまったので.まだ痛

みがちょっと続いてる状態.薄くひびが入りかけてるっていう感じだったので.とにかく痛いほうか先で.本人はいまいちよく分かってなかったかなと思います.初めの説明のときには.その後,痛みが落ちついてきて,すぐに治療に入ったので.その中でだんだん分かってきたのかなっていう感じですね.

概念 2. 〈小学生以上の子どもを医師からの IC 後より見守り〉の定義は,診断時以降も医師から行われる医師からの IC とその後の見守りである.

D: 先生方も,当時子どもは 1 人しかその病棟にいなかったっていうことで,結構,スタッフの方たちも丁寧に接してくださって.なので,私にも説明をした上で,娘にもしっかり.私を通してっていうよりも,それぞれにしっかり説明をしてくださるっていう感じで.やっぱり本人が納得しないとっていう感じで言ってくださっていたので.

D: それは,やっぱり自分の体だから,本人に伝えて,本人に納得した形で選ばせたいっていうことで.人工関節にするか,将来もっと動きが取れるように義足にするかっていうお話が先生から直接ありまして.ちょっとお願いして,実際義足にする場合にはどういう形になるのかっていう写真とかも本人はイメージが分からないので見せてくださいっていうことお願いして見せていただいて.実際,たまたま通院で来られた人工関節の高校生の男の子に会わせていただくことができたので.どういう状態かっていうのも,本人も一緒の上で聞くことができたので.

B: 子どものほうが開示してます.カルテ開示,全部したって言ってましたね.ただ,あの子の場合はがん治療ワンクールしかしてないんですよ.腎不全になってしまって,ワンクールしかできなくて.腎臓のほうの治療しないといけないということで.ただワンクールで,ワンクールの最初のほうですごい効いて,腎臓のほうが悪くなったので,そこでもう小っちゃくなったんですよね.

B :娘自身が嫌がったので,一緒に行くことはできないし.あと,もう先生を信じるしかないという気持ちもあるので.で,娘,退院より前のときに,何度か先生と直接,娘交えないで,いろんな話をしたりして.再発のこととかもいろいろ聞いてたので,大丈夫なのかなっていう感じですかね.娘の言葉を信じて信じるしかないなと.

B :なんかいろいろ話したときに妊娠のこととかも聞いてたので.もう聞いた,

聞いてるよって言って.再発も,同じ場所の再発はない.ただ,ほかの場所をあるかどうか聞いたときに,それはちょっと分からないって言われて.ただ,今の外来の検査だと,ほかにあった場合見つけられない.ちょっと調べるとこが違うので,とは言われましたね.

B: 親とかに本当の気持ちっていうのは言ってないのかもしれないなとは思うんですけど.なんか不安に,それに対して不安なこととかあっても.ただ,そうやって娘がそういう態度でやるんであれば,それをちゃんと受けとめて,そうやって普通に.そうなんじゃない,それが普通じゃないみたいな感じで言うんだったら,それは受け流すっていうかね.そういうふうに言ってるんだったら,こっちからショックじゃないとか,そういうふうに言わなくてもいいかなっていう.

(2)カテゴリー2は,[母親が行う疾患説明や妊孕性の説明についての困難さと子どもの理解の曖昧さ]は,発症年齢が低いことで母親が子どもに疾患説明を行うことや経年後の妊孕性の説明について困難感が生じていた.また,子どもの理解の曖昧さを感じていた.このコアカテゴリーは,以下の3つのカテゴリーで生成されていた.

概念 1. 〈幼児期に手術を行った子どもの疾患説明に対する母親の困難感〉の定義は,幼児期に疾患発症した子どもに対し,母親からの疾患,治療等の説明の難しさである.

C:治療という詳しい説明ってできないんですよね,もう.ただ,抗がん剤したという,この上辺だけのことしか言えないので,やっぱりそこは詳しく説明してもらったほうが納得はいくのかなという気はしますね.プラス,私がその後に言うという形のほうが本当はいいんでしょうけど,なかなかやっぱり病院のほうに.

C:そうですね.多分これから色々悩むと思うんですよね.そこはやっぱり譲歩しますというだけじゃ,やっぱりもう納得もとか.いうのしか,もう後はないのかなと思います.

C: 資料は全部とっていますね.

C: うん,何かそういうの資料とか,はい.記録もしています.

C: そうですね.じゃなきゃ,やっぱり本人も納得はしないと思うので,全くわからないときに治療をしているので.やっぱり詳しい説明はしないと納得

いかないと思うので.

C: 私が伝える分と,やっぱり残している分とでしか伝えられないんですよね.あと,ビデオ.

概念 2. 〈経年後に子どもに妊孕性について説明を行う母親の困難感〉の定義は,子どもが成長し,経年後に妊孕性について子どもに説明することに困難感を抱いている様子である.

A: その辺は,まだちょっと上手に話せてない.不妊症になるとかっては先生に言われてるんだけど,その辺はちょっと具体的にまだ本人と話せてない部分です,正直なところ.

A: そうなんですか.でも言ってあげるべきなんかなとも思うしね.難しいですよね,だってこればっかりは検査しなきゃ分からないし.そこだけはね,ちょっとやっぱり私も踏み込めない部分ではあるんですけど.

A: そうですね.ああ,そうね,そういうふうに言ってもらうと,そうね,そうです,まさにそんな感じ.その辺はでも,そういう可能性があるっていうことはやっぱり知ってたほうのがいいのかなっても思うし.絶対ではないわけだからね.何かそういうのを受診のときにちょこっと言ってもらえればいいんかなとも思うし.そうですね,そこが一番重要かもしれない.

概念 3. 〈母親が捉える子どもの疾患理解の曖昧さ〉の定義は,母親は子どもに説明を行っているがどこまで子どもが理解しているかは不透明な状況である.

A:(説明後子どもからの質問)ないです,ない.だから分かってるのか分かってないのか,よく分かんないですけど.でも分かってるので.
意外と別に何の反応もなかったかなって,だから何となく分かってたのか,それは分からないですけど.多分小学校低学年ぐらいかなと思うんですけど.

C: ある程度小さいときから大きい病気はしたというのをもう伝えてはきたんですね.小さい子に言うように言えていたのを.だけど,先生たちとか,看護婦さんたちとかが一生懸命で,本人がどう思っているかはわからないですが.

3) コアカテゴリー3は,【情報不足に対し自らが行動】は,小児がん経験者に対

する情報量の少なさを体験し,色々な問題と対峙していた.そして,母親の疑問が解決する手段はなく,そのままになっていた.また,退院後は外来看護師との関係性は構築しにくく,また,病棟看護師との連絡も少なくなり,医師の交代という中で経過していた.また,母親は情報不足を自ら訴え,長期フォローアップ外来の必要性を述べていた.また,母親は,情報収集のためにピアサポートを活用していた.このカテゴリーは,以下の３つのカテゴリーで生成されていた.

(1) カテゴリー1[小児がん経験者に対する情報不足を実感]は,3 つの概念で生成されていた.母親が小児がん経験者に対する情報量の不足を実感することである.

概念 1. 〈情報が少ないなかで出現する問題と対峙〉するの定義は,小児がん経験者の情報が少ない中で出現する問題と対峙するである.

A: そうですね.結構私なんか立ち話でこういうふうにいろいろ話したりはしましたけど,そういうところがあればいいのかも分からないですけど.だから,小さいうちは結構私,東京まで行ってました.小児がんの親の会にずいぶん行ってたんですよ.それから私と B ちゃんちのママとかでここの病院で会を作った.始まりなんです私たち.そう,だんだんね,生存率が増えてきたり,患者がちょうど増えてきた頃じゃないですか,じゃあみんなで.あの頃にちょうど増えてきて,私ら年中東京に行ってお話聞いたりとかしてきた中で,でも年中年中行けないし,病院でこれだけ仲間がいるんだからね,って言って作ったのがきっかけ.だからそういうのがね,もっともっとしっかり.別に何かが解決とかではないけど,すごい安心感でしたよね.みんな同じ悩みだから.特に相談しあうとかではないけれども.もう,みんなが同じだったから.そうね,良かったですよ.珍しいっていえば珍しいけれど.何かすごい,だから複雑ですよね,その辺がやっぱり.大人になってもここに来るわけにはいかないですもんね.だからって.

C: 今は,C 国立大学病院のほうで成長のほうの治療をしてもらっているんですね.ちょっと D 国立大学病院のほうはなかなかやっぱり遠くて,しょっちゅうは行けないので,一応そこだけはこっちの先生にはしてもらって,そのときに何かあればお話はするんですけど,そこへ行くときに.あとは,もう何かあれば言ってしまいますね. 白血病はいっぱいあるじゃないで

すか.だけど,横紋筋肉腫とかはちょっと特殊だったんですけど,それに限定してしまうとなくて,しかも,もう遠方なので,地方なので,全くないんですね.ですので,小児がんの経験した子たちのためのキャンプ,私も行って,それ,1年目は情報をたまたま新聞で知ったんですね.そもそも,また白血病で治療した子たちが対象みたいなんですけど,一応問い合わせして,白血病じゃなくて横紋筋肉腫なんですけど,いいですかと.

C: そこがやっぱり不安でしたね.

C: そうですね.やっぱりあちこちの地方から来ているので,退院すると交流はなくなるんですよね.私も仕事いつも抱えているので忙しくて.

概念 2. 〈二次がん,晩期合併症についての情報不足〉の定義は,二次がんや晩期合併症についての情報不足である.

B: やっぱり再発が多いがん腫ってあるので,そうなると,そういうお母さんたちは,もっと詳しいものを知りたいって,きっと思ってると思うんですよ.で,小さい子だったら小さければ小さいほど,どのぐらいの量やったかとかそういうのもすごい気になると思うので.やっぱり年齢とか,あとがん腫によって詳しく,ものがなんかあったほうがいいのかもしれないですね.

B: そうですね.だと思いますね.やっぱりがん腫が違っても,やっぱりそこで薬は違うと思うので.そうすると,こっちは大丈夫だけど,この薬使うとこうなるとかいうのが分からないので.

C: こういう治療をしたので,いずれ多分こういう症状が出てきますの話だけは聞いていた気がするんですよね.ただ,やっぱり退院してすぐはやっぱりその感染,やっぱり人混みは避けてください,プールは避けてくださいで.

D: 晩期合併症っていうことに関して,病院側からはほとんど情報がありません.抗がん剤とか終わって,初めの治療で退院するときに,当時,また別の先生だったんですけれども,担当してくださった方が,抗がん剤の種類と量を覚えといてくださいっていうことで,今後これが将来また他のがんになったときに,使えない薬とか,心臓に負担が出てくるので,大事な情報ですっていうお話が,私と娘にありまして.そのときにそういうことがあるんだっていうのを聞いただけで,それ以降全く.新たに晩期合併症としてこういうことを気を付けてくださいっていうお話はなかったので.

D: はい.なんで,いろんなところからアンケートとかが来るので,それには必ず参加して出すようにはしてるんですけれども.晩期合併症に関するデータ的なものっていうのが,はっきりはまだ出てないみたいな感じなので.取り上げられるようになったのが,ここ何年かっていう感じなので.今後,治療している病院で,そういうのをやっていただけるとありがたいなとは.今,ちょっと心配ですね.

D: 晩期合併症に関するデータ的なものっていうのが,はっきりはまだ出てないみたいな感じなので.取り上げられるようになったのが,ここ何年かっていう感じなので.今後,治療している病院で,そういうのをやっていただけるとありがたいなとは.今,ちょっと心配ですね.

概念 3. 〈疑問や不安は消失しないまま長期間経過〉の定義は,疑問や不安が生じても明確な回答や質問をする場所がなくそのままになっていることである.

A: だって,言っても分からない.結局専門でなかったら分からないじゃないですか,小児がんに対してって.そうすると何か相談してもなって思うと,それまで.ここに来たときに先生が聞けることは聞いたりとか.でもほら,年数たってくると,1年に2回ぐらいとか3回ぐらいとか回数も減ってくるから.

C: そうですね,ネットだと何か調子が悪い,そのときの対処法というのは載っているんですけど.それによって学校生活でこういう支障が起きているという解決策は載っていないのでそこは自分で考える.

D: とにかく冷やすとか疲れ過ぎないとか.今までの経過で,こうしたらいいのかなって思うことを本人と親とでちょっと話し合って.じゃあ,こういうふうにしたらみたいな感じでやってるっていうのが今の状態ですね.腫れる原因が分からないって先生にも言われているので.こうすれば大丈夫っていうものがないので.雰囲気で,今までの経験からっていう形でしか今はできないですね.

(2)カテゴリー2[退院後関係性を構築しにくくなる医療者]は,3つの概念で生成されていた.退院後は母親は医療者との関係性が構築しにくくなり,情報がより得にくくなることである.

概念 1. 〈構築しにくい外来看護師との関係性〉の定義は,忙しい看護師の姿を見ると話しかけれない状況で関係性が作りにくいことである.

B: がんの患者の人たちって長いじゃないですか.だから外来でも,どの看護師さんでも結局,仲いいと思うんです,皆さんね.でも,親身になって,ちゃんと話を聞いてくれるっていう人はいないかなっていう感じはしますね.病棟の看護師さんよりはその辺は薄いかな

B: 忙しいでしょうし,こちらも行ったときに,中入るのほんの何分かですよね.なので,聞くっていう感じもないし.先生との話で終わってしまうので.看護師さんとのっていうのがそんなないです.時間がないっていうか.看護師さんは,先生が何かのときに,なんかいないときとかに,どう,学校はどうっていう感じで聞いてくれたりはしてますけどね.

B: 求められないかな.

C: 外来に行ったときには全くの知らない人なので,話もやっぱりちょっと最初はしにくいし.いっぱいいっぱい,患者さん来ているから忙しく動いているので,やっぱり話はもうできないですかね.

C: いっぱいですよね

C: 忙しそうなのを見ると.

C: そう.何か聞いちゃあれかなっていうのもありますね.何時から何時の予約ですっていうんじゃないので,やっぱりもう多分限られた時間で看護師さんもやっていると思うので,なかなかそこで呼ばれるのを待っているだけなんですよね.その時間に話でもできるといいのかなとも思うけど,その時間も看護師さんたちは忙しいので.

C: 退院で,もうそういう診断になって病院をぽんって出されたときに外来って.誰に言えばいいんだろう,どうしたらいいんだろうって電話するにもできない.

D: E 病院のほうに行くと,先生も診察時間がぐっと短くなって.ちょっとした話とかもできなくなってきてしまったので.もうちょっとお話を,聞きたいことがあるなって思っても,なかなか難しくなっているのがこっちに変わってよかったのかなっていう感じが受けますね.設備的にはとても立派な病院なんですけれども.

概念 2. 〈退院後は薄れてしまう病棟看護師との関係性〉の定義は,退院後は病棟看護師との関係が少なくなることである.

A ： 特にうちはかわいがってもらったような気がします.

A ： 本当に私は病院に関しては本当に恵まれて,皆さんに良くしていただいたので.

C ： あと,顔見知りが外来にいないので,やっぱりそのときの病棟の看護師さんと,やっぱりすごい話とかはそのときはしているので,

C: そうですね.病棟の看護師さんで１人だけたまに連絡をとっていて,D 国立病院に行けばその彼女がいる外来に行って,会いに行ったりとかというのはしているので.やっぱりそこはずっと見てくれている看護師さんなので.

C ： そうですね.看護師さんと,外来の看護師さんというのはこう,つながる?

C ： ですね.だから,少し病棟に上がって話をする時間を少しもらうとかっていうのがあると,知っている看護師さんはやっぱり病棟のほうが多いのでいいのかなと思うんですけど.何せもう退院した子っていうのはなかなか病棟に入れてもらえない.そもそもが面会が制限されるじゃないですか.中学生以下はだめだとかってなるともう病棟にもいけない.

D: 先生方も,当時子どもは１人しかその病棟にいなかったっていうことで,結構,スタッフの方たちも丁寧に接してくださって.

D: そうですね.特に千葉のときは比較的あり,E 病院も８年ぐらい通って,もともと１年近い入院だったので,知ってる看護師さんがたくさんいらっしゃって,どう?みたいに声掛けてくださったりとか.

概念 3. 〈担当医師の異動による影響〉の定義は,担当医師の異動により母親の思いに対する影響である.

C: 10 年ぐらいずっとやっぱりその先生だったので,ことしの夏に通院行っているんですね.ことしは来月なんですけど,春ぐらいに予約しているんですけどもういないんですって言われたときにえって思って.何にも聞いていないので.もういないんですと言われたときに,一旦予約を入れずにちょっと切っちゃったんですね.いないってどうしたらいいのかなと思って.もう一回電話したときに,誰々先生に引き継ぎはしているのでという感じでびっくりして.○○先生っていうんですけど,○○先生いないらしいよって言って.そうしたらこの子もえっという感じで.

C: 安心だったんですよね,やっぱり.１年に１回でもその先生がいるっていうので.異動ですね.あるあるなのかなということはねとは思うんですけ

どまだ全然(受け入れられない)ですね.今,成長ホルモンの治療をしているんですけど,それがちょっとある程度大きくなってきたらと.

C: そうそう.いずれまたターンも年内には始まると.もうそろそろ女性ホルモンの治療が始まるみたいなんですよね.その話は全く今の時点ではないですね.

D: もともとは千葉の F 病院だったんですけれども,当時の主治医の先生が,東京の G 病院のほうに移動されるということで,ちょうどそのときに不調が続いてる状態だったので,他の先生にお願いするよりも,自分のほうで経過観察を見ていきたいっていう先生のほうからお話がありまして.ちょうど大学に移るタイミングだったので.神奈川からなら,東京のほうが通いやすいということで,東京のほうに変わりました.

B: 異動されたんですかね.その辺も全然分からない.

(3)カテゴリー3[自らが情報を得るために行動]は,3 つの概念で生成されていた.母親が子どもの将来の情報を得るための行動と長期フォローアップ外来の設立を訴え,情報収集のためにピアサポートを活用していることである.

概念 1. 〈子どもの将来の情報を得るために母親が自ら起こした行動〉の定義は,子どもの将来必要な情報を得ることが可能になるように要望をするである.

A: もう,それを一番私.私だって,どっかの県立大学だっけ,あそこで私,発表したような気がするんですよ.何か頼まれて.何か親の.それは私も,だから,入院中だったと思うんですけど.H ちゃん家とかみんなでして,私が代表でスピーチをした記憶がある.そういうふうに言われてみたら,それから私と H ちゃんちのママとかでここの病院で会を作った始まりなんです私たち.そう,だんだんね.生存率が増えてきたり,患者がちょうど増えてきた頃じゃないですか.じゃあみんなでって.

概念 2. 〈晩期合併症の病状管理や子どもの精神面に対する長期フォローアップ外来の必要性の訴え〉の定義は,子どもの成長過程での中で情報提供も必要であり,また精神面でのフォローアップも必要と考え長期フォローアップを希望することである.

A: そうですよね.ただ,これからの外来が,これはもう本当にまだ入院中から訴えてたんですけれど,フォローアップ外来っていうのがないじゃないですか,この県って.

A: 小児がんに対してのフォローアップ,っていうのがないのが一番大変.やっぱり総合的に診てもらえるところがないと,せっかくうちの子ぐらいからじゃないですか,ここに,治るようになってきたのが.そうすると,やっぱりまだこれから先のそういう症例っていうのもないわけだし,どういうところを診てもらったらいいのかも私らも分からないし,本人ももちろん分からないし.やっぱりその辺が.東京なんかはがんセンターにはあるんですよね,フォローアップ外来ってね.

A: もう保険も全然入れないんですよ,やっぱり薬飲んでるから,生命保険.だからそういう面もいろいろ含めて,例えば相談窓口みたいな.何かあったときにちょっとこういうふうに聞けるそういうのってないですもんね.ないですよね.たまたま,今回こういうふうにお電話いただいたんで,ちょっとお話ができてすごい良かったんですけど.

B: 人にもよるとは思うんですね.割と団体の中で,お母さんたち集まってても,結局1人になっちゃってたっていうお母さんもいらっしゃるんですね.そういう方は多分,そういうお母さんが話に行ける看護師さんっていうのがあると行きやすいのかもしれないです.

C: そうですね.やっぱり本当に全く,例えば同じ病気をお持ちな子がいるってなれば,やっぱりちょっとお話聞きたいなっていうのはすごいありますね.ただ,全く横紋筋肉腫,この腫瘍でというと本当にいないので.

C: そうなんですよ.だから,そのときに結構言われているんです.病院に行って,こういうことが起きますというのが,やっぱり一つとしてはここには出ているので,卵巣に当たっちゃっているんです.しないと言えばしなくてよかったし,してくださいって言えばするっていうので.ただ,しなければ再発する確率が高くなります.ただ,するとそういう状況ですけど,その卵巣が機能する?しない?.すればいいやっていう思いでそのときはしたんですけど,いざもう今そのときが来たときに,やっぱりわからないですね.そのときになってみて説明すればいいことかな.あのときにはそれはもうそれしか思わないので,やっぱり命優先なので.ただ,やっぱりその状況が来たときにね.わかる.

D: それはすごく感じました.新たにそういうメンタルクリニックとか行くっ

ていうのは,やっぱりなかなか行きづらいと思うので.普段通ってる病院の中で,どうしても入院してる患者さん中心なのはすごく分かるんですけども,その後の気持ちのフォローとかっていうのを,ちょっと声を掛けていただけると,それはありがたいなとは思いました.

D: フォローアップ外来とかもある病院とかもあるので.もうちょっといろんなフォローしていけるような体制を,I 病院の中でつくっていただけたら.新たに他の病院に行くよりも情報がそこに全部あるので,とは思うんですけど.

D: そうですね.I 病院のほうは病気を治すのがどうしてもメインになってしまうので.その後のフォローっていうのがあまりないのが現状で.

概念 3. 〈小児がん経験者の母親がピアサポートで情報を取得〉の定義は,子どもの成長過程の情報が必要なため,同じ体験をした親から情報を得るである.

A:ただ親同士が,もうちょっと密になったらいいな,って,今.今聞いてちょっと寂しいかなという感じはします.これから学校上がってからとかね.それこそこれからの人たちが,そういうに相談しあえればいい.私なんかそういう時期だったから,学校でどうとか幼稚園でどうとかってそういうお話ができたので.

B: ただ私の場合は,割と病棟で仲良くなったお母さんとかとつながってたので,そういうので話をしてたり,一応私たちよりは長く,その前からいる人たちだったので,なんかそういう経験したお母さんたちのほうが.

B: 話しやすいし,こういうときこういうふうにしたよみたいな,ので.それが合ってる合ってない分かんないですけど,医療系ではないのでね.そうですね.そのほうが分かりやすいっていうか.ちょうど私,うちの子が入院したときに同じような年代の子が多かったんです,女の子が.なので,結構仲良くなって.

B: そうですね.やっぱり親も落ち込んでしまうので.そうすると自分で抱えてしまうお母さんもいるので,そうすると周りのお母さんたちとしゃべって気が紛れることもあるし.そうですね.同じ経験してるっていうので心強いですよね.そうですね.多分看護師さんが入っちゃうといろいろしゃべれなくなっちゃう.やっぱり医療従事者っていうことで,ちょっとなんていうかな,細かいことまで知られるっていうか,感じじゃないので.私た

ちより患者さんを見てくださいって,娘たちを見てくださいってなっちゃうので.

B: そういうお母さんたちをフォローする場所っていうのはあってもいいと思うんですね.ただ,病棟の看護師さんとは別のほうがいいと思うんです.っていうか細かいこと言えなくなっちゃうっていうか.こういうふうにしてほしいとか,こういうのをやってくれればいいのにねっていうような話とかできないじゃないですか. やっぱり言えないですよね.

B: 結局自分１人じゃないじゃないですか.自分の子１人じゃないから.全体を見てるから.やっぱり,自分の子だけ言えないなっていうのもあるし.

C: やっぱり経験した人が一番なのかなとは思いますよね.個人情報保護法とかいうのがあるので,病院側もそこは言えないというのがあるのかなと思って,そこはやっぱり私は聞けなくて.

D: 多いです.びっくりするんですけれども.そういう方たちと,もう直接患者さんと向き合ってる方が多いんで.やっぱりすごく影響を受けて.いろいろ考えることがあるのかなとは思います.

D: 小児がんの先生になった方が,その中で中心的な人物でいらっしゃって.今,新たな組織で,入院中の小児がんとか,AYA 世代の方とかの相談,話す場をつくろうっていう活動をしてるみたいで.その会議にも心理士目指してるならいいんじゃないっていう,勉強になるよっていって声掛けてくださって,参加させてもらったりしてるので.いろいろ周りから得ることは多いのかなとは思います.

4) コアカテゴリー4【子どもを見守り必要時は自らが環境調整を実施】は,退院後は母親が子どもを守るという概念が形成され,子どものライフステージを見守りながら,必要時は母親が介入し子どもが生活しやすい環境を整えていた.このコアカテゴリーは,以下の２つのカテゴリーで生成されていた.

(1) カテゴリー1[子どものライフステージの見守り]は,9 つの概念で生成されていた.母親は退院後,子どもを守る概念が形成され,子どものライフステージを見守っていた.

概念 1. 〈退院後は自分が子どもを守らざる負えない〉の定義は,退院後,子どもを守っていくことを改めて決意したことである.

C：退院で,もうそういう診断になって病院をぽんって出されたときに相談って言っても.誰に言えばいいんだろう.どうしたらいいんだろうって,電話するにもできない.

C：そうなんですよね.もうこの子を守るのは自分しかいないのかなというのもあって.

概念 2. 〈子どもの身体の負担を心配〉の定義は,子どもの体の負担を心配することある.

A: だから何とか学生のときは現状維持でできてたんだけど,今やっぱりちょっとハードで夜勤続いたり,そういうので.

A: すごい多いみたいですよ,人が足りなくて.ちょっとあんまり言うと違反がばれちゃうかしんないぐらい多分多いと思います,人が少なくて.

A: 夜勤が２日続く,何かそういうシフトなんですよ.昼間はパートさんがいっぱいいても,結局夜勤とか早番とか,っていうと社員に全部負担がかかってくるんで,そういうところで結構,その辺はちょっと本人のほうがよく分かると思います.私よく分かんないんで.

B: 毎日だったらきっと,あの子の体力で行けなかったのかもしれないですね.そういう面では,その辺はあんまり大変じゃなかったのかな.ただ看護学校のときに結構疲れてましたね.

C: 担任の先生か,保健室の先生と面談はして,体調は悪くなったときとかは,すぐに連絡をもらうようにやってましたかね.

C: 小学生に入って,やっぱり熱が出やすくて,ちょっとプールはというのはやっぱり言い出しますね.水泳をですね.

D: やっぱり,歩き過ぎるっていっても,普通の人がちょっと出掛けて遊びに行くっていう程度なんですけれども,それでも帰って来ると少し足が腫れていたりとかっていうことはちょこちょことあります.

D: 大きな人工関節入れているので,その扱いっていうのは初めてっていう感じなので.そちらの病院でもすごい試行錯誤してくださってて.先生方もちょっと悩みながらやってくださってる感じです.連携が,J 病院のほうからの問い合わせもないし,多分,一般の今通っている整形外科から,J 病院への問い合わせとかもやっぱりしづらいんだと思うんですけれども,そういうのが取れないんで.いろいろ疑問点とかを娘に伝えて,次の診察のときに先生に聞いてみてねっていう形で,今,続けています.

D: 家から40分ぐらいですね.初めのうちは,まだ壊れる前は全然問題なく移動もできたので大丈夫だったんですけれども.高校,ちょうど1年生終わった春休みに人工関節を壊しまして.そこからちょっと不調が続いたので.そこからはほとんど私が車で送迎をしてました.

概念 3. 〈敢えて普通の子どもとして育てる思い〉の定義は,小児がん経験者である子どもを敢えて普通の子どもとして育てる思いである.

A：私はもう傷がいっぱいあったんで男の子だし水着になれば絶対に出るし,それが原因でって結構あるので.ちっちゃいうちから,頑張った証拠だからって言うんだよっていってずっと言い聞かせてきたので.だからそれに対しても特に,いじめられたかどうか分からないけれども,うちで言うこともなかったし,落ち込んでることもなかったので良かったかなとは思いますけど.私ちょっと冷たすぎるんかもしれないですけど,病気の子なんだからもうちょっと大切にしたらって言われたこともあるんですが,私は比較的普通に対応してたんですね.

A：でね,やっぱり登校拒否の子とか見てると親がもう全部もう,かわいそう,病気の子だから,病気の子だからってレールを引いちゃう子が結構登校拒否になってる子が多かったかなって私は思いました.病気しても,もういつかは社会に出るわけだから,私はちょっとあんまり特別扱いはしなかった.

概念 4. 〈子どもが周囲から理解されないジレンマの見守り〉の定義は,小児がん経験者に対する周囲の子どもの理解が乏しく,子どものジレンマを見守ることである.

D：一時期,気持ちが沈んでしまったときがありまして.大学入ってからも不調が続いてたので.なかなか理解をしてもらうことが難しいし,大学の友達とかも,ちょっと足が悪いっていうのは分かっても,深くそれについて話す機会っていうのがなかなか.

今までの高校のときみたいに,旅行があるとかそういうのがないので.傷跡を見る機会とかもないので.深く聞かれることもないし.本当は話したほうがいいんだろうけれど,そういう機会がないっていうのと,いつ具合が悪くなるか,足が分からないっていう状況がずっとあったので.

一時期,本当に,ちょっと電話で話してるだけでぼろぼろ涙が出てきて.ち

ょっと良くない状態だなっていう時期があったので.そういうときには,気分転換っていうか.

D: やっぱり難しいかなって.全然違う話になってしまうんですけれども,ヘルプマークっていうの,ちょっと遠出したりするときは付けなよって言ってるんですけど.それ付けてても,席を譲ってもらったこととかもまずないらしいんですね.松葉づえで電車に乗ってても,立ちっぱなしで.ゆっくり歩いてたり,改札通ろうとしたら,後ろからさっさと歩けみたいに怒鳴られることとかもあったりとか.結構,外で傷つくことも多かったので,やっぱり内部障害っていうのは多分,悩んでる方,いっぱいいらっしゃるのかなとは思いました.

D: やっぱり気持ちの面ですね.ものすごく明るくて楽天的な性格の子ではあるんですけれども,その分,あまり出さない部分もあるのかなっていうのを感じて.高校生のときに1年ぐらい不調の続いた時期とかも,本当につらかったと思うんですね.でも,当たることもなく,文句を言うでもなかったんですけれども,車の送迎中にぽろぽろ後ろで泣いてる姿を見たときには,一緒に運転しながら泣いてしまうようなこともあったので.

精神的な面を支えることが一番大変だったかなっていうのは感じました.

C: だから,今は何だろう.例えば宿泊学習に行かないとか,ちょっとプールの授業を休んでしまうとかっていうのが,理由としては私と学校側はわかっているけど,お友達はわからないんですよね.それでやっぱりちょっとえっ,何で,何で行かないっていうのが起こってくるじゃないですか.そうなると,やっぱりぎくしゃくもしてくるし,子どももちょっと何かこう.

A: やっぱり普通ではないわけだし.見た目は全然普通でも,普通として扱われないことがやっぱりすごく多くて,そこはやっぱりすごく矛盾することってある.ありますよ.だって,じゃあ障害者っつったら,そのぐらい障害じゃない.でも健康ではないじゃないですか,傷だっていっぱいあるわけだし,お薬も飲んでるし.

概念 5. 〈疾患発症により子どもの学習に与えた影響を受容〉の定義は,疾患発症により子どもの学習の遅れが生じてしまったことを受容するである.

E：入院中は勉強ができる状態ではなかったため,小学校高学年,中学校ではほとんど勉強は理解できなかったと思う.小学4年より再発してK病院の

方で移植したため,勉強はほとんど院内学級にて勉強.中学は地元の学校に行くがほとんど保健室.

A：ちょっと落ち着きもなかったので,それは病気のせいだか?ちっちゃいせいだか分からないけど,普通の学級に入れるかどうかとか,っていう不安もちょっとあったので.でも様子を見ましょうって.はじめはお母さん付き添ってくださいとかって言われたんですけど.でも一度も付き添わなかったですけど.

B: どうなんだろうな,中学は3年で発症したので,院内学級だったんですね.で,高校が通信行ってたので,毎日行くわけではなかったので,体力的にもよかったのかな.毎日だったらきっと,あの子の体力で行けなかったのかもしれないですね.結局うちの子,受験もそういう時期だったので.私がいる間とか,昼間はみんな遊んでるので,勉強はもういいやっていうふうに.だけど,ちょっとあの子が言ってきたのが,私が夕方帰っちゃうんです.そうするとそれからが勉強時間って自分で決めてたんだけど,お母さんが帰っちゃって,ほかの子はお母さんがまだいたりして,その中で帰っちゃったお子さんが遊んでほしくて.そうすると勉強できなくて,やだっていうふうには言ってたんですよね.

D：発症したのが,小学校4年生だったので.入院中は院内学級の訪問学習っていうんですか,ベッドサイドでの勉強をしていただいて.そうですね.ちょっと通院とか入院とかもあったので.勉強のほうではかなり大変でしたね.

概念 6. 〈子どもの職業選択を見守り〉の定義は,子どもが自分で職業選択をすることを見守ることである.

A：でもね,子どももここの看護師になりたい,って目指してたんですけどね.恩返ししたい,って言って.

A: 社会福祉士が取れたらです.

B：体力的に大丈夫かなとは思ったんですけど,最初の希望は小児科.

B: 自分が入院してた小児科に行きたいって言ってて.そこの看護師さんたち,すごくよかったし.自分で,もともと夢のない子だったので.なので夢を持ったっていうことで.体力的なことだけですけど,あとは反対はないですね.自分がやってもらったことを返したいとか,自分が経験して.で,こういうふうにしてくれるといいのにとかいう思いも,いろいろあった

みたいで.それを生かせるのは,あの子なんだなっていう気持ちもあったので.

D: そうですね.将来,子ども療養支援士を目指してるみたいなんですけれども.なかなか枠が小さくって,なるのが大変っていうことだったので.取りあえず,まず心理学を勉強して,そういう子どもたちをサポートできるような資格を取っておいた上で,そっちを目指したいっていう.本人が言っていたので.それには今の大学が,そういう方向に行くにはいいっていうことだったので.

概念 7. 〈腎機能障害により目標を断念しようとする子どもの見守り〉の定義は,腎機能障害の後遺症があり,目標を断念する子どもを見守ることである.

A: すごいね,うちも腎臓がもう.担当の先生にドクターストップ,駄目だ看護師なんか,無理に決まってる,実習のうちからとかって言われて.それで急きょ変えたの,進路.

B: そうですね.そういうのが結構多かったですね.あんまり熱とか腎臓によくないんですけど.どうしても疲れると,そういうのに出てきちゃうみたいで.あの子は見せなかったけど,相当ショックだったんじゃないかなとは思いますね.なんで駄目なのみたいな.だから,そこんときに辞めちゃうんじゃないかなと思ったんですよ.

B: ２年位かな.結構,早かったんですよね.結局いろいろ研修とか行くじゃないですか,実習とか.そんときに,やっぱり自分だけ病室に入れないんですよ,病棟のほうの.

B: そんときに予防接種できなかったので,本当は病棟の実習をしなきゃいけないのに入れなかったって言って.そんときに相当なんか,そんなに私に対しては言わなかったんですけど.本人の中では相当悔しくて,なんかちょこっとやりたくないみたいな,なんかそんなような感じのことは言ってたので.でも,どうにか辞めずに今働いてるので.

概念 8. 〈子どもの自立したい気持ちを不安視しながら見守り〉の定義は,子どもの自立したい思いを理解し,不安を持ちながら見守るである.

A: 担当の先生は絶対に一人暮らしは駄目,って言ったんだけど,どうしても行きたいっていうので条件を出して.お弁当を作る,自炊.寝不足しない,

病院にかかる,それでも条件付きで行かして4年間お弁当作って持ってったの.だから何とか学生のときは現状維持でできてたんだけど,

B: そうですね.今東京に行っちゃってるのであれですけど,この間熱出したとかいうのは聞いたんですけど,でも大丈夫そうなので.今,事後承諾です.事後承諾っていうか事後報告.そうですね.(心配事は)減ってますね.
ただ,やっぱり入院中に聞いたほかの場所の転移っていうか,新たながんっていうのはちょっと不安です

C: そうですね.だから,それ(自立)ができるようにしてあげたいなというがありますね.だから,そこにたどり着くまで治療はやっぱりしてあげたいと思うし,やっぱり1人でもあるし.一生病院とはつき合っていかないといけないと思うので,いつまでも親と一緒はおかしいので,そこは1人でやっぱりどこかでというのが理想なんですけど.理解がまだ.

D: 遠方でちょっと心配ではあったんですけれども.本人が.やっぱりちょっと諦めたこともいっぱいあったので.できることは全部かなえていってもらえたらいいなと思って.今,一人暮らしをさせています.

D: 私はとにかくもう心配で.ただでも前もって全部,やっぱり足が不自由だと,どうしてもなかなかできないことが多かったので.私が先もってやってしまう.いけないんですけれども,そういうことが多かったので.一人暮らしできるんだろうかっていう,そういう不安はあったし,急に足が不調になることもあるので.そのときに大丈夫かなとは思ったんですけれども.先々を考えると,どうやっても私は先に死ぬし,本人はどこかで自立をしていかないといけないなっていうふうに.とにかく思考を考えるようにして.本人は至って楽天的な性格なので,始めればなんとかなるよみたいな感じでいたので.本当に,思い切ってっていう感じで一人暮らしはさせました.主人もすごく心配はしたんですけれども.やはりできないことはどうやってもできないので.できることを,本人がやりたいことは全部やらせたいっていう感じで主人も考えているので.それには行きたい大学があるんだったら,スクールバスが出てるので,その近くに部屋を借りて,通いやすい環境だけはつくって.あとは本人が少しずつ頑張っていくのを見守るしかないっていう感じで捉えていました.
よかったかなと思っています.ちょっと大ざっぱなりにも自分で全部,身の回りのことはできるようになって,足のこととかも,自分自身でどこまでいったら体調が悪くなるっていうのをすごく気に掛けるようになって.

メンテナンスとかもすごく気に掛けてやるようになってきたので.やっぱり将来を考えると,ここで1回手元から離してよかったのかなとは思います.

概念 9. 〈小児がん経験者同士の結婚を是認〉の定義は,小児がん経験者同士の結婚を喜んで認めることである.

B:いや,同じサバイバー同士なので,お互い分かってるし,相手の方のお母さんとも仲いいので.

B: 一般の方っていうか,サバイバー以外の方だと,その親のこととか,いろいろあるので,ちょっと不安ですけど,同じサバイバーなので.お母さんのほうも分かってるみたいだし.

B: 娘と彼のほうで話はしてるみたいなんですけど,彼のほうが調べてないのかな.まだ.聞いてないのでちょっと分かんないですけど.娘の場合は薬は使ってないんです.妊娠できないような?,それは先生に確認したのでそれは大丈夫って言われたんですけど.腎臓のことがあるので,計画妊娠,計画出産になるんですよね.それも本人は知ってるので.多分その辺は話してて.子どもができないならできないでいいかなと思ってると言ってるんで.

B: それはもう2人の話し合いで決めればいいことなので.

(2)カテゴリー2[子どもが生活しやすい環境を調整]は,6つの概念で生成されていた.情報の少ない中でのセルフケアの指導や子どもが生活しやすくなるよう教育機関への働きかけである.また,進学時は担任教員と共に進学先を探している.

概念 1. 〈子どもが生活しやすくなるよう教育機関へ母親からの情報提供〉の定義は,子どもが学校生活を送りやすくなるように情報提供を行うことである.

A:小学校も意外と理解があったので,一応全部話をした上で入ってるんですけど,結構理解がありました. そうですね,やっぱりちょっと不自由があったので.筋肉が硬いっていうのかな.治療のせいなんだかちっちゃく生まれたせいなんだか分からないですけど.しゃがめなかったので和式のトイレが使えないとか,そういうこともあったので一応お話をして.あとは校長先生にも.

C：小学校入るともう人数多くなるし.それはやっぱり,幼稚園で１回そうやって言われているというのがあったので,こっちから余り言えなくて.担任の先生か,保健室の先生と面談はして,体調は悪くなったときとかはすぐに連絡をもらうようにやってましたかね.それが,今回,今行っている学校は,転校した日に校長先生が教頭先生と挨拶をする中で,そういう話がたまたまできたんです.ただじゃあ,卒業しました.次の中学校に入学しますというときにはできない?.今回はよかったかなと思うんですね.

D：中学に入学するときも,その先生が直接,中学校の先生のほうにも連絡をしてくださって.たまたま,公立の中学校なんですけど,小中が隣接してるので.息子がそのとき中学校にいたので,中学校の先生にも,私は,息子がこういう状態なので,下の娘のことで手いっぱいなので,ちょうど中３で受験のときだったので,お話もしてたので.中学校の先生も気には掛けてはくださっていたんですけども.連絡を取ってくださって.中学校のほうでも,やっぱり洋式トイレの増設を入学までにしてくださって.事前に教頭先生からもお電話を頂いて,困ってることがあったらっていうふうに声掛けをしてくださったので.そこらへんはすごく小中で連携を取ってくださって助かりました.こちらから言う前に全部動いてくださったんで.ありがたかったです.

D：高校はそんなにはもう.高校生っていうこともあって.本人が直接先生方とのやりとりをする形だったんで.入学するときに,こういう状況ですっていうお手紙つくりまして,保健室の先生と担任の先生にお渡しはしました.万が一のときの対処方法とか連絡先とかっていうのを付けて.本人がもう高校生なので.何か連絡とかするのは,全部自分でできるから大丈夫っていう形でだったので.一応,足が悪いっていうこともあったんで,エレベーターの付いている高校を選んで,そこに入学をしたので.

概念 2.〈学年が変わるごとに担任教員に繰り返し行う疾患説明〉の定義は,新しく学年が進むことで,担任教員や養護教諭に同じ疾患説明を行うことである.

B：書面でもらったほうが話よりは,何度も読み返したりできるので,あったほうがいいのかもしれないんですけど.がん腫にもよるのかもしれないですよね.

C:していました.ただ,学年変わるとまた一から話さないといけないという

のが,やっぱり担任の先生に対してですね.またそこで説明しないといけないというのが,やっぱり春になるとそれがちょっと.

C: 詳しくはしてないんじゃないかなと思うんで病名ぐらいじゃないかなっていう.また,保健の先生にもっていうのがあって.

C: その病気の書面でもいいので,学校に対して少し何か言ってもらえるのがあると.親としてはちょっと不安というしかないので,それを言ったところでやっぱり学校が,えっ,そんなに大げさなことっていう,多分そういうのもあると思うんです.

C: 言えないですね.子どもが小学校に上がるころには,もうこういうことを,こういう書面を学校にあげるという決まりというか,そういうのがあると,多分親としても少し楽なのかな,気持ち的にですね.

C: なった人じゃないとわからないというのがやっぱり大きいので,保健の先生もいろいろ勉強はしてきているんだろうけれども,例えば自分の身内にそういう病気の大変さってやっぱりわからないと思うんですよね.がんとか,治療が終わったからって終わりではないっていうのがやっぱりわからないんですよね.

C: そうですね.やっぱりそこで病院で書いた,こういう書面とかがあると,すごい.

概念 3. 〈担任教員との密な関係性を構築し問題解決〉の定義は,担任教員との密な情報提供を行い,関係性を構築し問題解決していくことである.

A: それは養護の先生じゃなく担任の先生です,全て.こういう行事がありますけどって前もって.職員で行ってきましたけど,ちょっと負担かもしれないですっていうことは必ず.担任の先生から連絡いただきました.

C: がんに対しての知識は多分,私が伝えている部分でわかる.ああ,そうなんですねっていうのがわかるだけで,恐らく知識はないんですけど.私が伝えたことに対しての対応はやっぱりしてもらっていたので.今の担任の先生もすごい配慮してもらっていると思います.

それが,やっぱり女の子っていうのが神経質,何かこう心配性で.結構もうしょっちゅう中１のときはすごい電話がかかってきて,ちょっと頭痛いと言ってもすぐ電話がかかってきたりとか.

D: 養護教諭の先生というよりも,学年の先生方が協力してくださったので.

他でちょっと聞くと,校外学習とか修学旅行とかは,親御さん来てくださいっていうところも結構多いっていう話も聞いたので.私も一緒に行ったほうがいいですかって聞いたら,お母さん,何言ってるんですかみたいな感じで笑って言ってくださる先生方がいらっしゃったので.娘もやっぱり親が来るよりはよかったと思うので.それはよかったなと思っています.

D: 中学校は学年主任の先生がたまたま長男を見ていただいた先生だったので.当時から理解をよくしてくださっていたので,校外学習とかを娘が参加しやすい形に考えてくださったりとか.そういう配慮はしてくださったり,修学旅行前とかでも直接私のほうに学校に来てくださいっていうご連絡を頂いて,注意点とか,どういうふうに一緒に行動させたらいいかっていうのを,先生のほうから聞いてくださる感じで.助けていただいて.

D: 特に今までそういうお子さんに関わったっていう話は聞いたことはなかったんです.でも,たまたまいくつか上に,白血病のお子さんがいて.そういう情報とかは,もしかしたら入っていたのかもしれないんですけど.もともとすごく温かい先生なので.何かと気に掛けてくださったのかなっていう感じでした.

概念 4. 〈後遺症の腎機能障害があることで高校入学に制限がかかり情報収集〉の定義は,後遺症があることで,高校入学時制限があり,情報を収集したことある.

A：で,先生,中学の先生も全然,だから体育,中学で見学してたんだから駄目なの分かってるのに,全然受験ではそのことを頭に入れずに,私が受ける前に,先生,ここって体育受けなくても卒業できるんですか.ああ,駄目なところもあるんだよ,って言ってそれであわてて調べてもらったら,結構K高校とかL高校とか全部駄目で,受けてくれたのがM高校だけだったんです.

A：だから,高校も,授業を受けられないと受けてくれるなとか,卒業させられないとか,結構そういうところがありました,私立は.初めてそこで知ったんですけど,それが一番,えっ,と思ったときですね,病気して.

概念 5. 〈教員の小児がんについての知識の少なさを知り詳細な説明を実施〉の定義は,養護教諭も担任教員も小児がんの知識の少なさを知り,詳しく説明を行うことである.

C: なった人じゃないとわからないというのがやっぱり大きいので.保健の先生もいろいろ勉強はしてきているんだろうけれども,例えば自分の身内にそういうがいないとの大変さってやっぱりわからないと思うんですよね.後遺症とか,治療が終わったからって終わりではないっていうのがやっぱりわからないんですよね.

C: がんに対しての知識は多分,私が伝えている部分でわかる.ああ,そうなんですねっていうのがわかるだけで,恐らく知識はないんですけど.私が伝えたことに対しての対応はやっぱりしてもらっていたので,今の担任の先生もすごい配慮してもらっていると思います.連絡をするのはあるので.

概念6.〈母親の少ない情報量の中で子どもに指導したセルフケア〉の定義は,
情報が少ない中で母親が子どもに行ったセルフケアの指導である.

A:担当の先生は絶対に一人暮らしは駄目って言ったんだけど,どうしても行きたいっていうので条件を出して.お弁当を作る,自炊,寝不足しない,病院にかかる,それでも条件付きで行かして4年間お弁当作って持ってったの.

A: 腎臓が悪いので普通のお医者さんではうかつに薬はもらえないので,一応大田原の病院から宇都宮の近くの個人病院を紹介してもらって,一応病状は全部書いてもらって.で,もうかかりつけは作っておくようにっていう.それはもう本人もやってるみたいで.いざっていうときはすぐ近くの病院に行く.ただ3カ月にいっぺんは大田原まで行ってるんですよ,宇都宮から.

A: もう痛いかゆいじゃないから.やっぱりついついこのぐらいこのぐらいって.多分ね.でもそれが一番怖いし悪くなっちゃったら元には戻らないんだよっていうことを昨日散々言ったの.

A: やっぱり気にはしてるんで,私も.悪くなったら透析だからって,ちょっと夕べも脅した.

B:やっぱり,一番は水分ですね.

B: 2リットル以上.ちょこちょこ飲んでましたね.

B: あとは,あとできるだけ風邪をひかないとか.風邪が一番よくないので.あとはなんかそんなもんですかね.注意って,何しろ一番は水だったので.

B: ただ,ちょっと仕事中はそんなに飲めないのかもしれないですね.ただ,ちゃんと自分で管理を昔からしてたので.中学のときからもうしてたので,

飲むことはしてると思いますね.

B: 薬の関係でグレープフルーツとか,あとそういう関係の,何だっけな.結構細かいのがあったんですよね.

B: 子どもは,給食も食べちゃいけないものがあったんですよ,治療中で.腎臓のほうにも.それも給食じゃなくってお弁当でもいいですよって言われたんだけど,自分で食べないから大丈夫って.

C:小さかったというのがあるので,2歳半,3歳前後のときは言ってもわからないので.こっちでもう何かしようとしたときに,大変なことであれば,本当それはだめよと言ってやめさせるとかいうのしか,もうできなかったですね.

C: いや,そのあたり(セルフケアの指導)はもう特にない.

D:セルフケアっていうところでは,足に負担をかけないとか,疲れたら休むとか,あとリハビリに必ず通うとかですかね.

D: 不調になって,担当の先生に連絡をしても,痛みが続いたりひどくなったら来てねみたいな.様子見てねみたいな感じで大体終わってしまうので.なかなか難しい感じなので.とにかく連絡すると,安静にしなさいとか冷やしなさいとか.

D: 薬もすごく大量に出されるんですね.ロキソニンとカロナールを一時期併用で.カロナールも一番大きい 500 ミリとかだったので.あまりにも薬漬けになるの,私も怖かったので.本人にも炎症とか,痛みがちょっとでも落ちついたら薬は様子見るようにしようねっていうことを言いまして.

5) コアカテゴリー5【今までの経過を振り返り肯定】は,今までの経過を振り返り,治療期の子どもにもっとできることがあったのではと考え,同胞に対しての影響を考えていた.また,今ある子どもの命に関わってくれた人々への感謝と全ての肯定である.このコアカテゴリーは,以下の2つのカテゴリーで生成されていた.

(1)カテゴリー1[今までの経過の振り返り]は,3つの概念で生成されていた.治療期の振り返りと,周囲のサポートへの感謝であった.

概念 1. 〈治療期の同胞への影響を振り返り後悔〉の定義は,治療期に同胞に対しての配慮が少なかったと思い,後悔することである.

B: 上の子がちょうど就活中だったんですね.ちょうど3歳違いなので.で,やっぱり病院にずっと私が行ってるような感じで.授業参観みたいなものが高校でもあったんですけど,ちょうど先生から話があるっていうことで行けなくて.行く予定だったのが,それで後からちょっとお友達のお母さんから来てほしかったって言ってたよって言われたの,ちょっとショック.どうしても病院にいるほうの先生の話っていうほうを優先してしまうので.

B: そっち(姉妹)が結構大変かもしれないですね.

B: 年齢的にもそういう感じでワーッてなるとかいうのはなかったですけど,やっぱり静かになっちゃったかな.

B: ちょっと,就職に関しても相談をちゃんとして,話し合ってあげられなかったりとかあったので,その辺だけですかね.

C: そうですね.だから,この治療をするしかないので,私は付き添いしかできないから残している上の子のこともすごい気になって.

C: そうですね.十分に上の子にはこの子は病気だったというのがあるので,ずっとそれで来ているせいだとは思うんですけど.

概念 2. 〈治療期に子どもにもっとできる事はあったのではないかと自問自答〉の定義は,母親としてもっと子どもにできる事はあったのではないかという自問自答することである.

B:具体的に.あのときやってたこと,毎日行くだけみたいな感じになってたので,なんかそれでよかったのかなっていうのがあるんですよね.なんかほかにやること私なかったのかなっていう.ただ行って様子を見てそばにいて.で,帰ってくる.なんかそれの繰り返しだったので.なんかほかになんかやることって.その,親がなんかやってあげられることがもっとあったのかな.何をやってほしいとかそういうのを言わない子なので.だから,ただ行ってるだけでよかったのかなっていう感じはしますね.なんか自分で足りなかったのかもなっていう感じもしますしね.何をっていうんじゃないんですけど,なんかあったのかもしれない.ただ行って,そばにいて毎日そうやって通ってるんじゃなくて,なんかなかったのかな.看護するっていうか,そういう誰かが入院するっていうのは私,子どものころしかなかったんですね.なので分かんないんですよ.

D:私に関しては,私のサポートが娘の役に立ったのかっていうのは,ちょっと

分からないなとは思うんですけど.ひたすら目の前にある課題をクリアしていくことで 10 年突っ走ってきたかなっていう感じで.もっとできることあったのかなって思うことはあるんですけれども.娘を見てると,これでよかったのかなっていう感じで.

概念 3. 〈周囲のサポートを振り返り感謝〉の定義は,治療期から振り返り,子どものサポートをしてくれた人々に対して感謝の気持ちを持つことである.

C：やっぱりクラスに.市のほうに相談に行って,保育士を.そちらでは 1 人保育士さんをふやすという形で.この子の主にその先生に見てもらうという形では対応してもらいました.

C：あと,プールも入れないからというの.でも,担任の先生の時だと保健のほうでやっぱりみんなが入っているけど,この子だけ入らないというのはやっぱりかわいそうだったみたいで.ちょっと別な,ちょっとたらいに,別に水をためてくれて入れてくれたりとか.

C:(学校生活において) 多分恵まれていたほうじゃないかなとは思いますね.

C: あと,保育園のほうで,そこ(子どもへのサポート)は工夫はしてくれていたのかなという気はします.

D： 長男が 3 学年上にいて,すごくそういう勉強の面では,いろいろアドバイスとか,この参考書を使ったらいいとか,そういうアドバイスはしてくれました.あと,助かったのはお友達にすごく助けていただいて.授業休むとノートとかもすごくたまっていくので,それを貸していただいたりとか,事前にコピーして渡してくださるお子さんとかもいまして.高校は本当にお友達に助けてもらって,なんとかなったっていう感じです.

D： でも,本当にたくさんの人に助けてもらったっていうのはありまして.小さいときの子どものお友達のお母さんとかも,なぜか看護師さんが多かったので,一時帰宅でヒックマンに注射とかを.固まらない液を入れなきゃいけないんだとか,ちょうど教わって.私がやるような形で帰ってきたので.できなかったらいつでも呼んでみたいな感じで言ってくれるお友達とかも周りにいたので.そういうお母さんたちが,学校とかでも多分,陰ながらいろいろ協力をしてくれてたんだろうなっていうのは感じたので.本当に人に助けられる感じで来ました.

D: 入院中も心理療法士さんと音楽療法士さんが週 1 回,ずっと入院中来てく

ださっていて.音楽療法士さんとはいまだにずっと年賀状とかやりとりしたりとか.まだ M 病院にいるときには,音楽の予約が入っているっていうのを,理学療法士さんも,担当ではなかったんですけれども,仲良くしてくださってたので,音楽療法士さんに今日,子どもが来るよみたいな感じで教えてくださるみたいで.そうすると,ちょっと声を掛けてくれたりとか,顔出してくれたりとかっていう感じで.いまだにその音楽療法士さんとはお付き合いがあって.

(2) カテゴリー2[経過の全てを肯定]で,1 つの概念で生成されていた.闘病を振り返り,全てを受けいれ肯定することである.

概念 1. 〈闘病を振り返り全てを肯定〉の定義は,がん治療を振り返り色々あったが今は全てを肯定しているという事である.

A: 今本人が元気になってきて,あのときがあったからっていう.何か踏み台にはなってるかなとは思います,今は.今は,やっとそういうふうに思えるように.

A: もう過ぎてきてしまったことなのでね.大昔の話みたいなんで.あのときは本当に大変だったなと思うけど今はもう本当に忘れかけてることで.今思えばですけどね.本当にうちは運が良くって,皆さんにお世話になってかわいがっていただいて.

B: よく頑張ってここまできたなっていうのと,なんかあれは夢だったのかなっていうような.大変だったけど,現実にあったんですけど,あのときのなんていうのかな,思い出っていうのも変だけど,そのときのことが今は笑い話にもなるような話もあったりするので.本人が今こうやって元気だからこそなんだろうなとは思うんですけど.あのときから比べたら本当にこうなると思ってなかったので.

B: 本人の努力だなって.

B: 下の子は割とあっけらかんとしてるので,その辺はあの子がなって.ああいう性格なので割とつらい思いをしても耐えられたのかなっていう.

D: 娘に関して,本当にびっくりするほど前向きで.しっかり強い子になったなっていうのは思います.本当につらいときが.治療中よりもその後のほうが,ちょうど思春期,いろいろ考える時期に,つらかったこともいっぱいあると思うんですけれども.周りの人への感謝はいつも忘れずに来れたの

で.

D: でも,意外とすぐ忘れるから大丈夫みたいな感じで.あっけらかんと言われてしまって.そういう性格になっていったのかな.もともとそういう部分はあったとは思うんですけれども.やっぱり諦めることとか,そういうことも多かったので.自分の中で気持ちを切り替えられるように,ますますなったのかなっていうふうには思います.強い子になったなっていう,それはすごく感じます.

E: 今本当に子どもを誇りに思うし頑張っている姿をみて応援していきたいと思います.6 歳の時白血病という大病になり辛い治療を乗り越えての今がある.有難いです.今はいろんな経験と勉強をさせてもらったことに対して自分の人生の中で一番の勉強でした.

Ⅶ. 考察

1.「小児がんの母親の感情の変化と闘病に対する信念の形成」について

母親は,診断時に生んでしまって申し訳ないという思いや,未熟児で生まれてきた後の小児がん発症や自分の育て方が悪かったのではないかという後悔の念と強い衝撃を受けたことを語っていた.田邉(2010)は,母親は子どもが予後不良であると知り,強い衝撃を受けたときから,子どもを喪失する恐怖が始まり,病気と闘う子どもの苦しむ姿をみて無力感と自責感を感じていたことを明らかにし,森(2005)は,診断で子どもを失うかもしれない現実は母親にとって受け入れ難いものであり,子どもが苦しむ姿は現実逃避したくなるほど苦悩の極限と述べている.今回の研究対象者の母親も,同様に子どもの小児がん発症で子育て等自責の念を持ち,自分を責める気持ちが強く経過していた.子どもの疾患の診断時には,母親は一旦,職場に戻り,職場で泣いて感情を表出し子どものところに戻った母親もいた.しかし,母親は自分が子どもの前で沈んでいる事は子どもに対してマイナスのイメージを形成することになるのではという思いや,とにかく前向きに治すことだけを考え思考を転換したことや,診断時の医師の言葉に支えられて治ると信じて疾患と対峙していた.藤原(2004)も同様に,母親は,あきらめや他者任せにできないこと,病気に立ち向かうことや,自分の内面の安定に努めると述べており,今回の母親も内面の安定を図り,また,子どもと共に疾患と対峙し,何が何でも治すというところに視点を置いていた.そして,母親の根底に形成された信念は,治療が終了した現在も持続していた.

2.「子どもの疾患に対する理解の促しと見守り」について

母親は,小学生以上の子どもに対して,診断時からの医師からの説明を依頼し,その後も治療の IC についても容認し,医師からの説明後は子どもの様子を見守っていた.また,母親は,医師に説明を依頼した理由として,年齢が高い分,親が誤魔化しても子どもは直ぐに気付くであろうという思いを持っていた.母親も子どもに診断のショックを表出しないように,そのときは冷静さを保ち,子どもに対応していた.また,子どもへの医師からの治療に対する IC も子どもが自分の疾患を理解してほしいという思いからであった.親であれば,医師の話を子どもがどのように受け止め,子どもがそれを考えるか大変心配なところだと思われるが,子どもが直接,再発,妊孕性についての医師に対する質問やカルテ開示など子どもの行うことは全て親として容認していた母親もいた.また,この事例は子どもに抗がん剤による後遺症が出現しており,小児がん治療前に戻れないという思いがあり,治療の侵襲の強さを体験していた.子どもが医師に質問し何らかの感情が生じても,子どもの表出しない思いを母親は尊重し,それを見守る姿勢を貫いていた.小児がんの発症は,親子に取って大変大きな出来事であったが,母親は子どもを必要以上に擁護することはなく,事実を知ることは子どもに取って,今後の人生において必要なことだと認識していたためだと思われる.

また,幼児期に手術を行った子どもの母親は,疾患に対する説明を困難として捉えていた.下山(2018)の研究では,母親が段階的に疾患について,成長発達段階において説明を繰り返し,理解の程度に説明を繰り返し行った事例は,子どもも疑問点があると親に質問しながら理解を進めていた.また,もう一方では,小児がんの既往があることを幼児期に説明し,その後追加説明はされておらず,子どもがどのように自分の疾患を捉えているのかわからないという母親の事例があった.しかし,どちらにせよ親は医療者ではなく,どこまで詳細な情報を持っていたかは不明である.今回の対象者の母親も,子どもに話すことは小児がんになった,抗がん剤を使用した等の説明しかできないと語っていた.また,抗がん剤の資料やビデオは保管し,子どもに必要時は手渡す準備をしていた母親もいた.この母親も,自分が説明をするのではなく,きちんとした形で子どもに病気の説明を医療者から言ってほしいといっており,経年後に医療者ではない母親から行う説明は困難感が生じていると思われ,母親が上手く説明できないことが乳幼児期に小児がんを発症した小児がん経験者の疾患理解の弱さに繋がっていると考えられる.また,母親もどこまで子どもが理解しているかわからないと思っており,小学以上に発症した小児がん経験者よりもより強化して教育を行っていかなければならないと考える.

また,妊孕性について,母親からの説明の困難さを話していた.自分で妊孕性に対する検査もしていない状況で子どもにどのように伝えるべきか母親は判断し兼ねていた.

いったほうが良いと思いつつ,確定ではない不確実な情報を提供することは,子どもを傷つける要因にもなり兼ねないと思っている母親の気持ちは理解できた.また,先行文献(下山.2018)では, 子どもに対して自分を卑下する要因となるBAD NEWSは,子どもには伝えないという母親もいたのも事実である.しかし,いずれにせよ成人を迎えた小児がん経験者に対する妊孕性についての情報提供を母親が行うことなのか疑問である.小児がんの発症,抗がん剤の使用等治療にて生じた後遺症の説明は母親ではなく,治療を行った医療者が正しい情報を本人に提供することが望ましいと考える.母親が妊孕性の説明に苦慮している現実を医療者は理解しておかなければならない.

3.「情報不足に対し、母親が自ら起こした行動」について

母親は,情報の少なさを懸念し,自ら情報を得ようと入院中から院内に母親の会を立ち上げ,情報を共有していた.しかし,退院すると,病棟から離れてしまい母親の繋がりは途絶えてしまったと語った.また,小児がんの中でも発症数が少ない横紋筋肉腫の子どもを持つ母親は,繋がりを得ようとがん腫の違う白血病の子どものキャンプに参加し,自ら情報を得ようとしていた.また,地方在住の母親は,仕事も抱えており,入院中の知り合いになった母親とも自然に疎遠になることを語っていた.また,晩期合併症に関しては,病院で話しを聞いたという記憶が残っている母親と全くそのことに関しては病院からの説明が無かったという母親もいた.その母親は,抗がん剤の種類を覚えていてほしいとのみ言われたと語っていた.また,説明を受けた母親も,詳細な情報に対する記憶は残っておらず,それとなく聞いたが退院後は感染症の対応が重要だったため,それを重要視して捉えていなかった.また,この退院時に行う二次がん・晩期合併症の説明は,直近で現れる症状ではないため,母親も実感として捉えられていたのか疑問が生じる.そして,子どもが無事に成長する中でも二次がん・晩期合併症に対して不安を持ち続けていた親と,二次がんや晩期合併症の説明を聞き,漠然と捉えていた親が自分の知らない新しい情報を聞くことで,その情報を患者会で集め理解が深まった母親もおり様々のパターンがあった.下山(2018)の研究では,マスメディアから流れる二次がん・晩期合併症の色々な情報があふれていることで,母親は晩期合併症の出現の可能性に混乱を生じていたが今回の対象者は混乱というよりも今情報を集めている状況であった.母親がまた,不安や疑問があり質問しても,自分は専門ではないからわからないと医療者から言われたことやインターネットで調べても自分が知りたい情報が出て来なかった例もあった.また,医師がわからないと言っている以上,子どもの身体に不安があっても様子を見るしかなかったなど,長期フォローアップを受けているにも関わらず,母親の心配事は軽減していなかった.そして,母親が自ら情報を得るため

に入院中から行った母親の行動として,院内に親の会を作り,医療者に情報提供の必要性を訴えたことであった.子どもの治癒率が向上し,より自分の子どもと同じ疾患で治療,生活していかなければならない子どものためにも,情報提供は必要だと訴えていた.また,小児がん経験者の親同士の話は,自分の子どもより年上のお子さんを持つ母親に色々と情報を教えてもらい,自分の子どもの参考にするなど,なったものしかわからないという気持ちを強く持っていた.また,その会話には,医療関係者は入ってもらいたくないという事も述べていた.医療者には,親の事よりも子どもの事を見てほしいこと,また,医療者が入れば親同士が話しづらくなることも述べていた.また,母親は,子どもが成長することで,子どもにも影響が生じることを述べており,子どもの精神的なケアをフォローアップできる外来を望んでいた.また,総合的な全身状態の観察をしてくれる病院を希望しており,そうすることで晩期合併症を早期に発見できると思っている親もいた.今回の母親を見ているとピアサポートを母親間で上手く活用しており,とても活動的であった.はじめは情報が得たい,知識を得たいという思いで親の会に入会し,仲間を得,その後自分でも小児がんで闘っている子どもを助ける事ができればと活動している母親もいた.これは,井上(2013)の病院内小児がん親の会の研究と結果は同様であり,継続的に同じ状況の母親とコミュニケーションをとることが母親に取っても精神的な安定が得られる場所になっていたと考える.

また,その他の母親の訴えとして,子どものメンタルケアの充実をあげていた.また,メンタルケアは,長期フォローアップに通っている病院で一緒に行ってほしいと述べ,診察については今の内容ではなく,もっと充実したものになるよう検討してほしいという意見もあった.また,生命保険の加入ができないなど,母親はその時に初めて経験し,小児がんが治っても未だ忘れられない病気として振り返る体験もしていた.また,放射線治療の後遺症としての妊孕性に関する問題など,子どもが成長し,母親ではもはや対応が困難という事も述べており,長期の子どもの変化を見てきた母親として子どもの成長を見てきた子どものメンタルケアの支援の意味は大きいと思われる.海外文献(FDK;2010,M Bruce;2006,Lisa Schwartz;2006)でも多くの小児がん経験者のうつ病の発生を報告しており,今後わが国でも小児がん経験者の増加と共にその推移を確認していく必要がある.また,Wikman(2018)は,生存者の両親の 20%が不安を呈し,14%がうつ病を発症したと報告している.また,Kazak(2004)もまた思春期の小児がんの生存者の母親および父親における心的外傷後ストレス障害(PTSD)および心的外傷後ストレス症状(PTSS)の出現を指摘している.小児がん経験者の動向のみではなく,子どもを支える両親のメンタルケアも合わせて行っていく必要がある.

4.「退院後の医療者と構築しづらい関係性」について

外来看護師との関係性は構築しにくく,また,病棟看護師とは,外来時に病棟に顔を出し退院直後は会う事もあったが,時間が経過すると病棟から遠ざかってしまうと話しており,医療者との接点が乏しい状況になっていた.闘病を支えてくれた看護師ともう少し接点があれば,母親も病棟にいた時のように自分の思いを発することは可能なのではないかと考える.病棟と外来の縦割り業務ではなく,特に親御さんも支援の対象となる小児看護では,入院から退院後の外来での病棟看護師の母親への介入も必要なのではないかと考える.そして,多くの母親は悩みを相談する相手もおらず経過しており,ライフイベントの多い子どもを育てていくのはサポートの必要性を感じた.森(2007)は先行研究で入院中の親のソーシャルサポートが少ない現状を述べているが,退院後はより少ない状況であった.また,1 年に 1 回会う唯一の救いだった担当医師も長期フォローアップ時に行ってみると,異動しており母親は強い落胆を語った.母親は,医師が異動になるのは致し方ないと理解していたが,突然何も連絡が無かったことに驚いたと語っている程,この母親に取って医師の存在は大きかったと思われた.それまで時間をかけて医師と構築していった関係性をまた他の医師と行うのは重荷であり,また,子どもの状態が正しく伝わっているのかも不安であることを述べていた.小児がん経験者はいずれ成人し,成人外来に移行していく事が望ましいと考えるが,子どもが思春期を迎え,母親では対応困難な時期には,母親をサポートする医療者も必要と考える.

5.「子どもの見守りと子どもが生活しやすい環境を調整」について

退院後は,母親が相談する場所もなく,自分が子どもを守らなくてはならないという思いが強く形成されていた.山地(2015)は,退院直後の母親の思いから,医療者に容易に相談できない気掛かりをあげている.今回の母親は,病院をぽんと出されて誰に相談していいのかという表現を使っており,退院後の情報量が母親の不安を軽減されるまで至っていなかったように思われた.情報量も少なく,相談者もいない状況で,母親は益々孤立し,その思いは現状も軽減されていなかった.

また,母親は,子どもの身体を心配し続け,それは子どもの退院後から通学,就職後もずっと同じ思いを抱いていた.また,必要時は子どもの学校への送迎等子どもの体調に合わせて,子どもをサポートしていた.また,大学時に子どもの疲労を感じ,その様子を見守っていた.石井(2007)は,母親は退院後,子どもが危機に陥った時,子どものために最善を尽くし,子どもを守る関りを行っていたと述べている.今回の母親も同様に,母親がサポートできることで子どもを支援し,子どもの思いを継続させる関りを持って

いた.母親は,子どもは小児がんの既往はあるが,敢えて普通の子どもとして育てたいという思いを根底に持っていた.しかし,一方では,子どもが友達より小児がん経験者であることに理解が及ばず,子どもの苦しい胸の内を理解していた.病気は治っているが,完全に健常ではないわが子の苦しみを子どもと同様に母親も傷つき,ジレンマを持ち子どもを見守っていた.母親が持つ,普通の子どもとして育てたいという思いとは裏腹に,問題が生じるたびに普通の子どもではないという思いが強く形成されていったと思われる.

子どもの小児がんの治療中は幼稚園に行けなかったことや院内学級に移行したことにより,子どもに学習の遅れが生じたことを母親は理解していた.院内学級から,前籍校に復学した時点で子どもは学習を理解できなかっただろうと述べている.また,進学に対しても影響したことを述べた母親もいた.多くの小児がん経験者も述べているが,治療期が長いことで勉強の遅れはどうしても生じてしまう.医療者も院内学級の教員と連携することや,前籍校との連携を深めることで退院後の子どもにとって一番重要な学校生活がスムーズに進むよう配慮すべきであると考える.母親も子ども同様に初めて復学した時点で体力的なこと,感染予防に関すること,学習のことと色々課題は出現する.子どもは,学習をする権利があり,病気が治り復学後の勉強の遅れがマイナスにならないよう,多職種と連携してトータル的な子どもの権利を考えていかなくてはならない.また,母親は,勉強の遅れに対し,その状況を十分理解し,子どもを見守る姿勢を貫いていた.

また,子どもの職業選択に対しては,母親は医療関係に進みたい子どもの思いを尊重し,身体の心配はしているが子どもの思いを尊重していた.子どもが選んだ道を決して反対するのではなく,見守っていた.また,後遺症により,目標を子どもが断念しなければいけなくなったときも,子どもを支える立場になっていた.常に母親は,いかなる時も子どもの思いを尊重し,また,断念するときもそっと子どもに寄り添っていた.石井(2007)の先行文献でも,母親はその子どもの人生を応援するとあり,今回の母親も子どもの体力を心配しつつ,子どもの意思を中断させるような行為はとっていなかった.また,子どもの自立に関しては,母親は強い不安を抱きながらも,子どもを支援する行動を取っていた.病気の後遺症のある子どもを自立させることは言葉以上の不安が強いと思われる.しかし,根底には,子どもが望む人生を送らせたいという気持ちがあると考えられる.疾患発症により,子どもは勉強の遅れ,自分の目標を断念しなければいけなかったこと,松葉づえの使用など,子どもは多くのことを我慢し成長してきた経過を母親は受け止め,子どもの頑張りを理解しており,子どもが望むことを不安視しながらも,それが可能になるように支援していた.また,自立した子どものセルフケアを母親

は見守る姿勢を貫いており,親がいなくなっても一人で生きていけるよう配慮する行動をとっていた.子どもの成長を見守っていた母親の決断は,より,子どもの自立に対する責任感を強固にするものになったと思われる.

小児がん経験者の結婚に対して,母親の親子も良く知っており,不安が無い事や子ども同士で子どもができなかったらそれで良いという思いを持っており結婚に障害はないと話していた.小児がん経験者が,結婚,妊娠に対して不安を抱えている現状を示唆した研究は多々あるが,今後は小児がん経験者同士の結婚が患者会を通して拡大していくことが考えられる.今日,小児がんを克服し,適齢期になった経験者は多く存在し,恋愛・結婚を望んでいるのも確かである.普通の人生を普通の子どもと同様に生きさせたいという母親の思いは,子どもの思いを尊重し子どもらしく生きていくことを望んでいた.また,母親は小児がん経験者ではない相手との結婚は多くの問題が生じただろうと話しており,その困難さも理解していた.小俣(2018)が,結婚の場合は,相手だけではなく,その両親への説明の困難さがあると述べている.また,妊孕性に関しても自分はどのような状況なのか把握していない小児がん経験者もおり,説明が困難を極めるのは予測される.また,子どもができたとしても,自分のがん治療が,どのように影響するのかまだまだ明らかになっていない部分もある.また,母親も子どもの結婚時には,そのような情報を明らかにしたいという思いが強くなるだろうと思われる.必要時には,親子に情報開示できるように医療施設は準備を整えていくべきである.また三善(2018)は,がん経験者が妊娠・挙児を希望した場合,病歴を確認し,がん治療の妊孕性への影響について検討する必要があると述べている.結婚直前になり,妊孕性と対峙することが無いよう先を見越した情報提供を行い,母親が不確実な情報に混乱することなく,先を見据えていくことが可能になるよう支援していく必要がある.

6.「教育機関に対する母親の介入」について

母親は子どもの教育機関での生活環境を整えるように,入学前の子どもの情報提供や必要な支援を学校に伝えていた.また,母親自ら行う場合と,学校から情報提供を希望され実施していた事例があった.また,保育園で子どもの状況と希望を述べたとき,保育園からあまり良い受け入れはされなかったため,その体験から躊躇した母親もいたが,転校時に校長,教頭と話す機会があり,色々と説明を行い,良い結果に至っていた.母親が情報提供したことで,教育機関にとっては良好な受け入れをされており,母親が困った状況には陥っておらず,病気を持つ子どもの受け入れは良かったのではないかと考える.また,この母親は,長期フォローアップ手帳を持っておらず,自分の記憶を辿り説明を行っていた.母親は,病院から書面で退院時に経過をもらえれば,もっと良い

説明ができたのではないかと考えていた.長期フォローアップ手帳は,まだまだ定着されておらず,この母親のように使用頻度が高い教育機関においては特に重要と思われる.

また,母親は,学年が変わるごとに,繰り返し担任教諭への説明を行っていたが,教員の小児がんに対する理解が乏しいことを毎年認識する形になっていた.また,病気の子どもが復学することも今までもあったはずだと母親は述べ,病気を持つ子どもの理解を深めてほしいと述べていた.武田(2006)は,復学をする子どもの支援として,保護者,医師,看護師,院内学級担任,地域校の教員,管理者,養護教諭,特別支援教育コーディネーターとの話し合いが子どもの学校への適応に大きな影響を及ぼすと述べている.しかし,その話し合いはそれぞれの調整が困難でありスムーズに実施されていない現実があった(武田;2018).このような背景から,今回の母親も子どもと学校を繋ぐ調整役となっており,晩期合併症について述べようとしても医療者ではない母親から詳細な情報は伝わりにくく,何か変化があったら母親に連絡をするということになっていた.その場を全員で設定することは困難だとは思うが,子どもの復学後その子どもが上手く学校生活を回復していくかの大きな足がかりになることを医療者も理解し,教育機関に対する情報提供の重要さを理解しておくべきである.また,母親が担任教諭と密な関係を構築することで,子どもにより良い環境を作り,後遺症で進学に影響が生じたときは,担任教諭と連携し,子どもの入学可能な学校を探すなど,教育機関との良い関係性を母親は構築していた.

また,母親の持つ少ない情報を基に子どもにセルフケアの指導を行っていたが,それは晩期合併症を見据えたセルフケアではなく,後遺症に対する水分補給や服薬,また,身体に負担がかからないようにアドバイスを提供していた.二次がんや晩期合併症に対するセルフケアが起こなわれていないのは,やはり母親の持つ情報量の不足から理解できていないと考える.

7.「今までの振り返りと全ての経過の肯定」について

母親は今病気との闘いや子どもの成長を振り返り,同胞に影響を与えたことや治療期に子どもの傍にいるだけではなく,他に何かできたのではなかったかという思いを持っていた.同胞との関係性は悪くないようであったが,ライフステージのなかで同胞を支える必要があった時期に患児につきっきりとなり,今考えると支援が必要だったのではないかと語っていた.姉妹や母親を思う同胞もまたひとり苦悩していたと思われる.病気のある子どもに母親は目を向けがちになるが,下山(2014)の研究でも同胞の幼児期の体験で,母親が自分のことを振り向いてくれない寂しさに,その後母親に思い

を打ち明けられなくなった事例もあり,姉妹への対応は十分に母親も配慮していく必要がある.このような体験も母親が後に振り返り気が付くことであり,医療者は治療期に患児に目を向けがちな母親に姉妹も配慮していくことを助言していく必要がある.また,母親は治療期を振り返り,子どもにもっと何か母親としてできたのではないかという思いを抱いていた.疾患を持ち入院している子どもは,日々母親の顔を見るだけで安心感を得ることができる.母親が後悔する思いを持つことが無いよう,入院中に母親の行動を肯定する支援が医療者は必要だったのではないかと思われる.

また,退院後の子どもは多くの人に支えられて今があることを語っており,子どもが元気にいられることは,多くの協力があったことを語り,周囲に対する感謝を語っていた.また,闘病を振り返り,当時は大変つらかった闘病経験であったが,これからも頑張っている子どもを応援していきたいと述べ,また母親は自分が生きてきた中で 1 番成長できたことだと語っていた.また,今考えると闘病体験は,母親にとって意味のある出来事であったと述べていた.これは,下山(2018)の研究でも子どもの今ある生は周囲の人々の支援によるものであり,感謝の念を持っていたのと同様の結果となった.

今回の母親に対するインタビューは,母親が子どもの診断,闘病,退院後の経過を振り返ることにより,母親の思いを表出できていた.子どもの闘病を支えた母親の思いを医療者は傾聴し,母親のそれまでの行動を肯定することで母親もまた次のステップに向けて自分の思いを整理することができていたように思われた.

Ⅷ. 結論

1. 母親の子どもが診断時の衝撃は強かったがその後闘病に対峙する信念が形成されていた.
2. 小児がんの発症時期により,子どもへの関わり方に相違があった.診断時からの学童以上の子どもに対する医師からの IC に対して母親は許可し,子どもの様子を見守っていた.子どもが高校になる頃には単独での外来受診を許可していた.母親は子どもの一生の問題として,今後も継続する 1 年に 1 回の受診は,子どもの健康問題を子ども自身が考える機会になると考え,子どもも自己の健康状態を確認する機会になっていた.幼児期に発症した 1 例に関しては現在も母親が共に受診しており,子どもが主体になった外来ではなかった.
3. 母親は教育機関で子どもが過ごしやすくなるように,積極的に学校に情報提供を行っていた.子どもの生活環境を整え,子どもに負担が生じないよう調整していた.
4. 母親は,小児がん経験者に対する情報が不足しており,母親も情報を得ようとピアサポートを行っていた.

5. 二次がん・晩期合併症に関しては,母親は理解していたが,何を観察すればわからず,1年に1回の定期健診後の情報から変化を捉えていた.
6. 子どもに対するセルフケアの指導内容は,睡眠をとる,栄養を考える,疲れたら無理をしない等の一般的なケアであった.
7. 母親は,治療期を振り返り,子どもにもっとできる事があったのではと考えたり,同胞への影響を振り返り後悔もあったが,周囲のサポートに感謝し経過の全てを肯定していた.

Ⅸ. 研究の限界と課題

本研究は,小児がん経験者の母親の追跡調査であり,対象者を探すことが困難な状況であった.今回,協力してくれた小児がん経験者の母親に,小児がん経験者が依頼してくれたが,母親からは良い返事が得られないケースもあった.その状況からも,母親が乗り越えられない思いがあるのではないかと思われた.しかし,今後も研究対象者を増やし,小児がん経験者のライフステージでどのような問題が発生し,医療者が支援する方策を考えていく必要がある.今後も研究を継続し,新たな知見を増やし,小児がん経験者の母親が問題と対峙している状況を理解し,医療者の支援を検討したい.

Ⅹ. 引用・参考文献

FDK Ganz, H Raz, D Gothelf,et al(2010).Post-traumatic Stress Disorder in Israeli Survivors of Childhood Cancer.Oncol Nurs Forum,37(2)p160-7.

藤原千惠子(2004).入院中の小児がんの子どもをもつ母親のコーピングと状況要因・および心理的ストレス反応との関連. 日本小児看護学会誌.13 巻1号.p40-45.日本小児看護学会誌 13 巻1号 p40-45.

井上 玲子(2013).わが国の病院内小児がん親の会の場の特性　構造特性と参加特性からみた統合の分析.日本小児看護学会誌 22 巻1号 p1-8.

石井 佳世子.小児がんを克服し青年後期を迎えた小児がん経験者の社会生活に対する母親の願いと関わり.日本小児看護学会誌 (1344-9923)16 巻2号 p1-8.2007.09.

石井 佳世子.小児がんを克服し青年後期を迎えた小児がん経験者の社会生活に対する母親の願いと関わり.日本小児看護学会誌 (1344-9923)16 巻2号 p1-8.2007.09.

Kazak AE; Alderfer M; Rourke MT; et al(2004);Posttraumatic stress disorder (PTSD) and posttraumatic stress symptoms (PTSS) in families of adolescent childhood cancer survivors. J Pediatr Psychol ; Vol. 29 (3), pp. 211-9.

Lisa Schwartz,Dennis Drotar(2006).Posttraumatic Stress and Related Impairment in Survivors of Childhood Cancer in Early Adulthood Compared to Healthy Peers. ournal of Pediatric Psychology, Volume 31, Issue 4, Pages 356-366.

M Bruce(2006). A systematic and conceptual review of posttraumatic stress in childhood cancer survivors and their parents. Clinical psychology review.

森美智子, 石川福江(2005).小児がん患児への母親の心情とケア.日本赤十字武蔵野短期大学紀要.18 巻 p67-74.

森美智子(2007).小児がん患児の親の状況危機と援助に関する研究(その 1)闘病生活により発生する状況危機要因.小児がん看護(1880-9707)2 巻 p11-26.

三善陽子(2018).AYA 世代がん患者の治療とその問題点.ファルマシア.54 巻 12 号 p1114-1118.

小俣 智子(2018).長期フォローアップに求める支援～小児がん患者からのシフトチェンジ～.日本小児血液・がん学会雑誌 55 巻 5 号 p. 393-397.

下山京子(2018).乳幼児期に手術を受けた小児がん患児への告知状況と患児の反応に対する母親の思い.帝京平成大学紀要(1341-5182)29 巻 p57-62.

下山京子(2018), 堀越 政孝, 二渡 玉江 他.乳幼児期に手術をした小児がん経験者の母親が晩期合併症の出現と向き合うプロセス,小児がん看護(1880-9707)13 巻 1 号 p37-50.

下山京子.松崎奈々子.金泉志保美他(2014).小児がん患児の同胞に対する母親の思いインタビュー調査から.高崎健康福祉大学紀要 (1347-2259)13 号 p65-72.

下山京子,堀越政孝,二渡玉江他(2018).乳幼児期に手術をした小児がん経験者の母親が晩期合併症の出現と向き合うプロセス.小児がん看護 (1880-9707)13 巻 1 号 p37-50.

武田鉄郎(2006).病弱教育における自立活動の行き詰まりとその打開策.特殊教育学研究 44 巻 3 号 p165-178.

武田鉄郎,古井克憲,武田陽子他(2017).小児がん,AYA 世代がん患者に対する教育的対応と教員の困難感に対する検討.和歌山大学教育学部紀要教育科学 67 巻 p35-41.

田邉美佐子,神田清子(2010).造血幹細胞移植を受けた子どもを持つ母親が療養体験を意味づけるプロセス. 日本看護研究学会雑誌 33 巻 2 号 p23-33.

Wikman, Anna; Mattsson, Elisabet; von Essen, et al(2018).Prevalence and predictors of symptoms of anxiety and depression, and comorbid symptoms of distress in parents of childhood cancer survivors and bereaved parents five years after end of treatment or a child's death. Acta Oncologica . 57(7):

950-957.
山地 亜希, 桑田 弘美.小児がん患児の家族による退院への認識と在宅ケアマネジメントの実際.日本小児看護学会誌 (1344-9923)24 巻 2 号 p35-43.2015.07.

第五章

第三研究「小児専門病院の外来看護師の小児がん経験者に対する支援状況のプロセス」

Ⅰ. 研究目的と意義

1. 研究目的

小児専門病院の外来看護師の小児がん経験者に対する支援状況のプロセスを明らかにする

2. 研究意義

長期フォローアップ外来で小児がん経験者に対する外来看護師の支援体制を明らかにし,小児がんで手術や治療を行った小児がん経験者の支援内容を明らかにする.それを基礎資料とし、長期フォローアップ外来での外来看護師の支援に対する検討を行う.

Ⅱ. 研究対象者と調査期間

1. 研究対象者

小児専門病院で,小児がん経験者にかかわる外来看護師である.

〈選定条件〉

1) 外来を専門で行っている看護師である.

2) 雇用形態は問わない.

3) 外来での経験年数は問わない.

4) 研究の同意を得た看護師である.

2. 研究対象者は, 15 名を予定する.

3. 調査期間

2018 年 3 月～9 月

Ⅲ. 用語の定義

1. 小児悪性固形腫瘍

神経芽腫,肝芽腫,網膜芽細胞腫など胎児性腫瘍と骨肉腫,ユーイング肉腫等の肉腫,脳腫瘍をいう.

2. 小児がん経験者

小児がんを発症し治療の結果,現在は治癒している患者をいう.

3. 二次がん

小児がん治療が原因で二次的に発症するがんをいう.

4. 晩期合併症

化学療法,放射線療法,手術療法からもたらされる健康問題をいう.

5. 長期フォローアップ

1年に1回医師により行われる診察・検査をいう.

6. 長期フォローアップ外来

外来看護師等が小児がん経験者及び家族に指導や支援を行う外来をいう.

7. セルフケア

ここでのセルフケアは小児がん経験者が捉えているセルフケアとする.

Ⅳ. 倫理的配慮

研究を遂行するために,以下のことを遵守し実施した.

1. 所属機関及び調査機関の倫理審査委員会の審査を受け,承認を得た.
2. 調査施設の関連部署(看護部)に本研究に関する具体的な説明を口頭及び文書で行い,同意を得た.また,それ以外の小児がん経験者及び母親に対しては,患者会の責任者に連絡を取り,研究に対する同意を得た上で,対象者を紹介していただいた.
3. 外来看護師は,倫理審査承認後,看護部へ条件の合う該当者のリストアップを依頼した.
4. 了承が得られた対象者に,自己紹介後口頭・文書で説明し,研究協力の同意を得た.
5. 情報の管理方法,取り扱いについて,責任者を明確にし,内容を口頭・文書で説明した.
6. 下記の①から⑭に挙げた説明事項について口頭・文書を用いて説明した.

①研究課題名,②研究の必要と背景,③自由意思による参加,④同意撤回,⑤研究の目的と予想される成果,⑦協力内容と方法,⑧参加の依頼理由,⑨他の研究について,⑩研究の予想される危険性,対処方法,⑪研究成果の公表について,⑫実施の承認,⑬参加者の人権保護に関すること,⑭実施責任者,臨床研究責任者,研究分担者の氏名及び問い合わせ先とする.

7. 同意を得る手順

研究参加を決定した対象者には,同意書に署名をしていただき,同意したことについて紙面を用いて確認した.研究者も同意書に署名をし,一部を研究協力者,もう一部を研究者が所持した.そして,対象者の権利を順守することを約束した.

8. 個人情報,資料,データ等の管理保護

1) 個人情報の管理保護

① 面接時は面接内容が他者に聞かれないように個室を使用する.

② 面接時は許可を得て,IC レコーダーに録音し,研究の中断や研究終了後は全て消去する.

③ 得られデータや面接内容は,研究以外の目的に使用しない.

④ 録音された内容や逐語録は匿名性を考え,記号で識別する.

⑤ 研究成果の公表時は個人が特定できないようにし,病院名も伏せる.

(2) 資料・データの管理

本研究によって得られた資料とデータは,研究者と研究責任者が施錠できる場所で管理する.

V. 研究方法

1. 研究デザイン

本研究のデザインは,修正版グランデッド・セオリーを用いた半構成的面接法による質的帰納的研究である.本研究は,小児専門病院の外来看護師のセルフケアに対する指導体制に関するプロセスや外来看護師の思いの変化を明らかにしようとするものである.人間の体験をあるがままに記述し,理解することなしには成り立ちえないという前提に立つものである.経時的に変化する外来看護師の体験を理解するためには,質的帰納的研究が適していると考えた.

2. データ収集法

外来看護師へのインタビューガイドを作成し,自由回答法とした.また,インタビューガイドは,焦点化した質問から対象者の体験が得られるようにデザインし,半構造的面接法とした.インタビュー内容についての IC の録音は,研究対象者に説明し同意を得て行った.また,面接中の研究者が視覚的に得た情報はフィールドノートに記述した.

1) インタビュー手順方法

(1) 面接時は,プライバシーの保てる外部者の立ち入りのない事が約束されている静かな個室で行った.

(2) 研究者の自己紹介後,再度研究の目的を書面・口頭で説明し,再度同意の確認を行った.そして,同意が得られた後,書類に署名捺印を依頼した.

(3) インタビューガイドを用い,半構成的面接法で実施した.

(4) 面接内容は許可を得て,IC レコーダーに録音し,面接中に視覚的に得た情報は,フィールドノートに記載した.

(5) 予定時間は,1 時間位と説明したが,対象者の状況で時間は調整した.

(6) 対象者が,思いを自然に話せるように傾聴する姿勢で行った.

2) インタビューガイドは,以下に示す.

(1) 外来看護師に対するインタビューガイド

① 患児に対する小児がん既往に対するインフォームド・コンセントの実施理由及び実施時期・内容

② 外来での告知後の患児に対する精神面でのフォローアップ状況

③ 小児がん経験者・家族から相談内容

④ 小児がん経験者に対するセルフケアに対する教育的指導内容

⑤ 家族へのセルフケアに対する教育的指導内容

⑥ 二次がん・晩期合併症に関する情報提供の状況と内容

3. 分析方法

データ分析は,修正版グランデッド・セオリー・アプローチ(以下,M-GTA とする)を用い,質的帰納的に分析した.グランデッド・セオリー・アプローチは,1960 年代にクレーザーとストラウスによって提唱された,データに密着した分析から解釈を積み上げて独自の理論を生成する研究法であり,アメリカの看護領域において定着した研究方法である.グランデッド・セオリー・アプローチの特性をふまえて,1990 年代後半に木下が方法論的限定という独自の考え方を持つ修正を加えたものが M-GTA である.グランデット・セオリー・アプローチの特徴は,研究する人間の視点を重視している事,すなわち研究者が意義を明確にした研究を設定し,その限定した範囲内における現実のデータに基づいた特定領域の説明力に優れていることである.そして,実践的活のための理論であり,臨床家が自分の置かれている状況特性を取り入れながら,修正をほどこし活用していくものである.これらの事から,人間と人間が直接やり取りする社会的相互作用に関する研究,ヒューマンサービス領域,研究対象とする現象がプロセス的特性を持つ研究に適している.研究の対象とする現象がプロセス的特性を持つこと,研究者自身が面接や分析を実施することから,研究する人間の視点を重視した M-GTA が適していると考える.

対象者が,小児がん経験者を担当する小児看護外来の看護師に限定されていることから,その過程で体験した現象は変動し,プロセス的性格を持つことや研究者自身が面接や分析をすることから,研究する人間の視点を重視した M-GTA が適していると考えた.

1）分析手順

(1) 録音された面接内容を逐語化しデータとした.

(2) 分析テーマと分析焦点者を設定した.
分析テーマは,「小児専門病院の外来看護師の小児がん経験者に対する支援体制のプロセス」とし,分析焦点者は,「小児専門病院の外来看護師」とした.

(3) 最もヴァリエーションが豊富な 1 例のデータを精読し,分析テーマを照らして,データの関連箇所に着目した.対象者の行為や認識について解釈し,他の類似具体例をも説明でき,データの意味を表現する定義と概念名を表現した.

(4) 概念を作る際に,様式として分析ワークシートを作成し,概念名・定義・具体例となるヴァリエーションを 1 概念につき,1 ワークシートの形式で記入した.この段階から,スーパーバイザーの指導のもとに,妥当性を検討しながら行った.

(5) 概念生成の過程で生まれたデータ解釈上のアイデアや疑問,概念間の関係は理論的メモとして,分析シートに記述した.

(6) 2 例目以降のデータから,対極比較,類似比較の観点から分析を進め,新たな概念生成を行いながら,すでに概念化されている具体例は,該当する分析シートにヴァリエーションとして追加した.また,概念の有効性を確認し,見出せない場合は,その概念が有効でないと判断した.

(7) 新たな具体的類似例が出てこなくなり,対極例についてデータチェックが十分と判断された時点で,ワークシートの作成を完了した.

(8) カテゴリーの生成については,概念の説明範囲とレベルを確認し,概念の意味のまとまりに基づきカテゴリー化した.説明力のある重要度の高い概念については,カテゴリーに位置づけた.さらに,複数のカテゴリー・概念で包括されるものをコアカテゴリーとし,コアカテゴリー間の関係性を明らかにした.

(9) 概念,カテゴリーによる関係性をまとめ,明らかにしたい現象を説明する結果図を作成し,簡潔に文章化し,ストーリーラインを作成した.分析過程においては,適宜,質的研究者にスーパーバイズを受けた.

2）概念生成のプロセスの紹介

1 つの概念生成プロセスとして,小児がん経験者の疾患理解に対する語りの一部を例示する.幼児期に手術を行っているが,幼少期の記憶はほとんど残っておらず,親からの情報提供がすべてであることを語っている部分の引用である.

F：そうですね.私が当時,あまり記憶はないんですけど,母親の話だと,ある日おなかが痛いっていうふうに言い出して,微熱がずっと続いて,こども病院に緊急搬送という形でされたらしく.そうしたら,うちじゃどうにも手に負えないから国立病院にすぐ行ってくれっていうことで,そこから緊急手術っていうふうに聞いてます.

F：両親は私が緊急手術後ですね,意識がはっきりして,君はこういう状況なんだよっていうのは言ったっていうふうには言われてます.当時の記憶なんで私はちょっと覚えてないですけど,そういうふうに説明を受けてます.

このように,「幼児期に手術を行った小児がん経験者の自分の疾患を詳しく説明できない事を提示」と解釈,定義し,概念名は〈幼児期に手術を行った小児がん経験者の疾患理解についての弱さを表出〉という概念を生成した.他の概念も同様の手順で解釈し,生成した.

3) 分析の信頼性・妥当性の確保

1) 質的研究の研究者から1例目の概念生成からスーパーバイズを受け,資料(ワークシート)の照合を行い,研究の信頼性・妥当性を高めた.

2) 各概念間の関連を持たせ,カテゴリー化する過程において質的研究の豊富な研究者にスーパーバイズを受け,精度を高めた.

Ⅵ.結果

1. 対象者の概要 (表7参照)

対象者の概要は,小児専門病院の外来看護師 15 名である.年齢は 30 歳代から 60 歳代であった.平均年齢 44.4 歳±11.5 歳であった.外来勤務年数は,8.07 歳から±7.13 年であった.血液腫瘍科の外来看護師に限定せず,異動も考慮し内科,外科を担当する看護師全てとした.また,面接時間は約 30 分から 60 分であった.

2. 分析結果 (表8参照)

以下,【 】は,コアカテゴリー,[ ]はカテゴリー,〈 〉は概念をあらわす.小児専門病院の外来看護師の小児がん経験者の長期フォローアップ外来とセルフケア指導に対する思いのプロセスは,【長期フォローアップ外来の開設を困難としている要因】を勘案した後,【小児がん経験者の長期フォローアップ外来開設の重要性を再考】し,【望ましい長期フォローアップ外来開設を思索】

していた.そして,それを下支えするものは,【外来看護師として患者に信頼関係を構築するための信念】であった.この 4 つのコアカテゴリーと 11 のカテゴリー,26 の概念から構成されていた.

3. ストーリーライン(図 3 参照)

1) 概要

小児専門病院の外来看護師 15 名にインタビューを行った.外来看護師の雇用形態は常勤看護師から非常勤看護師であった.小児外来は,外科外来と内科外来に分かれており,小児がん経験者の子どもは,外科の中の血液腫瘍科で長期フォローアップを行なわれていた.

2) ストーリーライン

【長期フォローアップ外来の開設を困難としている要因】として,〈外来看護師として診察室に立ち会えない仕事上の限界〉や,〈システムやマンパワー不足により外来看護師のフォローアップの困難さを熟考〉などのマンパワー不足による仕事上の困難さを訴え,仕事が忙しい事から二次的に発生する〈外来看護師としての親とのコミュニケーションの取り方の困難さ〉を訴えていた.これらの状況を顧みると[現状でのマンパワー不足に対する懸念]が生じていた.また,現状のマンパワーの少ない中で,〈長期フォローアップ対象者のプライマリー担当の困難さを熟考〉することや,外来看護師として現状での〈子どもへの疾患説明や子どもの疾患理解の程度が未把握〉を自ら認識し,忙しい勤務の中で〈外来看護師の情報把握の限界〉や〈血液腫瘍科フォローアップ外来立ち上げのための自己の学習不足〉を訴え,[外来看護師が持つ患者の情報量の不足に対する不安]を持っていた.また,一方で〈外来では医師が主体〉というイメージがあり,[検査や診察介助が中心である外来看護師の役割]と述べていた.

【小児がん経験者の長期フォローアップ外来開設の重要性を再考】として,〈良い効果をもたらしている外来で現在行っている継続看護〉や〈循環器科の順調な長期フォローアップ体制の振り返り〉を行い,〈循環器移行期外来をきっかけに出現した移行期外来に対する肯定的な意見〉を持ち,[看護師が長期フォローアップ外来で介入した看護の肯定]を行っていた.また,乳幼児期に治療を行った子どもが成長する過程を見守る外来看護師として〈子どもの将来を考えた上で子どもに対する晩期合併症の説明の重要性を認識〉し,〈小児固形腫瘍で手術をした子どもが成人となり結婚や妊孕性を熟考〉することを行っていた.しかし,それに対する

支援ができていない現状として〈小児がん経験者へのセルフケア指導の不十分さを自覚〉することで,[小児がん経験者の指導の重要性を再認識]していた.また,〈小児だからこそ他科についても移行期外来の重要性を考える〉ことで,より指導の重要性を考え,〈小児疾患についてよりセルフケア指導の重要性を理解〉し,子どもが自らセルフケアを実施できるようにする必要性や,小児科での長期フォローアップから〈外来看護師として成人外来でのフォローアップの必要性を熟考〉することをしていた.そして,[小児疾患に対する指導の必要性を再認識]していた.

【望ましい長期フォローアップ外来開設を思索】では,医療者が中心になるのではなく〈親,子どもの気持ちを優先した晩期合併症の説明を希望〉し,子どもを中心として考え〈子どもに情報提供する時期と内容を考える〉ことや,外来でどのような指導が可能なのか〈小児専門病院の外来で行う子どものフォローアップ内容の模索〉を行い,[子どもや母親の思いに沿った情報提供の検討]をしていた.また,どのようにすれば,長期フォローアップ外来が可能になるか〈小児専門病院としての移行期支援外来開設のための病院のシステムを熟考〉することや,より小児がん経験者が相談しやすい〈外来でのプライマリーナースの必要性を熟考〉することで,自ら[長期フォローアップ外来開設のためのシステムを再考]していた.また,〈現在整備されていない病棟看護師と外来看護師の連携を検討〉することで,よりセルフケアに対する指導の充実や情報共有が可能となり,これを開設するに当たり〈長期フォローアップに必要な医療者間でのチームワークについて熟考〉することを行い,より良い[医療者間のチームワークを検討]していた.

【外来看護師として患者に信頼関係を構築するための信念】としては,〈外来看護師は最善の配慮を払い患者との信頼関係を構築〉することが使命であると考え[外来看護師として患者に対する最善の配慮]を行っていた.また,〈患者には正しい情報提供することが医療者との信頼関係を維持する要素〉であり,[患者には正しい情報提供を行うことが信頼関係を構築]するものと考えていた.

4. コアカテゴリーの構成概念

以下に,4 つのコアカテゴリーについての概念や概念間の関係から生成されたカテゴリー,概念,ヴァリエーションを,図 1 の小児専門病院の外来看護師の小児がん経験者に対する支援のプロセスに沿って示す.

1)コアカテゴリー1【長期フォローアップ外来の開設を困難としている誘因】では,

現在,ぎりぎりの看護師の人数で外来業務を行っており,長期フォローアップ外来を設立するためには,そのために人数の追加をしなければならず,マンパワーの問題が一番大きい課題であることを指摘していた.また,外来看護師の持つ情報量の不足に対する不安があがり,小児がん経験者の情報,および疾患,二次がんや晩期合併症に対する自己の情報不足も述べていた.また,外来看護師の役割は,検査や診察介助と認識している看護師もいた.このコアカテゴリーは,3 つのカテゴリーから生成された.

(1)カテゴリー1[現状でのマンパワー不足に対する懸念]は,以下の 3 つの概念から生成された.外来看護師の多忙な仕事内容で医師と小児がん経験者の診察時に立ち会えない状況であり,長期フォローアップ外来の設立は困難と思われることや外来看護師として,母親とのコミュニケーションの取り方に困難感を感じていた.

概念 1. 〈外来看護師として診察室に立ち会えない仕事上の限界〉の定義は,忙しい外来業務の中で医師の診察時に診察室に立ち会えない仕事量である.

A: なかなか 1 人 1 人にしっかりと外来の時にその場に立ち会うという事が難しい.採血をしたり,処置に追われているような状況なので.

C: 私もずっと最初からいたのではなく,外来の合間というか,処置とかしながら時間があると先生の診察室につかせてもらってという感じなので

D : 常勤で働く看護師が少なくて,パートの方とか,ちょっと雇われ形態が違う方でっていうか.そうなるとやっぱりもう本当になんていうのか,やらなきゃいけないことというか,そこに専念して終わってしまうみたいな

K: たぶん,みんな,手が空くんだったらつきたいと思っていると思うんですよね.どうしても処置をしないと,結局診察には回って来れないし.その後もそこで処置が出れば,またこっちでやらなくちゃならないので.何とも痛し痒しってとこですかね.どこも,きっとそういう人数の足りない中で,色々と工夫してやってるんだとおもうんですけども.

概念 2. 〈システムやマンパワー不足の中で外来看護師のフォローアップの困難さを熟考〉の定義は,現状の忙しい状況で新しく外来でのフォローアップ体制について困難と考えることである.

C: はっきりいって,無理だと思いますね.時間中は無理ですね.大体,もう成人近く,大きくなった固形腫瘍の方もそうなのですけど,来院するのが年に1回くらいなので,私も「あの子,もうフォロー来ているのかな」とか,自分の外来勤務じゃない日もパートなのであると,「もう何年かあってないないな」なんて,感じぐらいなので,特に別時間を設けないときっと難しいんじゃないかな.

F: 外来で1人当たりの対応できる時間がかなり短いので,そこの中で対応していくっていうのは,今のシステムだとちょっと難しいし,足りていないところがたくさんあるんだろうなと思っています.

L: やっぱり専門外来みたいな形にしないと人数が増えるとは思いませんけれどね,増やしてやらないと,とても回らない状況じゃないかと思います.

D: そう患者さんとコミュニケーションをとっていけたらそれは,すごく良いとは思うのですけど,そこまで体制が整えられていないのかなという気もします.外来は雑多で広く浅く,どの科も見ないといけないっていう状況があるんですね.

概念3. 〈外来看護師としての親とのコミュニケーションの取り方の困難さ〉の定義は,外来受診中に親とのコミュニケーションを取ることに困難感が生じていることである.

M: 小児って,ここで見ていて思うんですけど,さらに発達って個人差がすごいあるので,マニュアルにのっとってっていうのは本当に難しいとは思うんですよね.ただ,お母さんとかから話すっていうのがやっぱり難しいのであれば,こちらサイドからっていうのが理想ですけど,そのタイミングも難しくて.ご家族とのコミュニケーションというか,そういう中からその患者さんに合ったタイミングっていうのが見つけられてできることが理想なのかなと思うんですけど.その患者さんがいないところでのやりとり自体が難しいのかなって考えると,どういうふうにしたらとかがよく分かんないんですけど.はっきり言うと,何か難しいですね.

D: (声を)かけられたことはありません.なかなか,なんか,血液腫瘍科のおかあさんたちにこえかけをするっていう.なんか,信頼関係を結ぶなんていうんですかね.そこができていないかもしれないですね.まあ,治療にみえて,今まだ小児で小さいのでで,そこまでなんか.そこまでのケアに直面してない感じですかね.私からすると.

I: なんか久しぶりの患者さんだと,ちょっとお話してみようかなとっていうのがたぶんあるのですけ.年 1 回,会うか,合わないかぐらいだと,中々昔の状況を知らないとお話することもできないので.

(2) カテゴリー2[外来看護師が持つ患者の情報量の不足に対する不安]は,以下の 4 つの概念から生成された.情報量の少なさからくる長期フォローアップ外来のプライマリー担当の困難さや,小児がん経験者がどのくらい疾患を理解しているのか,説明は受けたのかなどの情報把握,外来看護師という立場の情報収集の困難さや小児がんに対する知識の不足から生じる不安である.

概念 1.〈長期フォローアップ対象者のプライマリー担当の困難さを熟考〉の定義は,外来プライマリーナースは必要と思うが現状ではマンパワーの問題で困難と考えるである.

K: まだ患者さん全部にはちょっとできないので,どの患者さんをピックアップしていくかっていうのも.やっぱりみんなのいろんな話し合いの中で,「じゃ,ちょっとこの子をしよう」とかっていうふうにしていければいいんでしょうけどもね.それぞれ気になる子が,でもいたりすると,「ちょっと今日この子来るから,来たらちょっと呼んで」とかって言う人もいるし.

M: どんな患者さんにおいても継続看護って必要だと思うので.どの患者さんもいずれかは成人に移行するので難しいですよね.今よりもこの幅を広げるとなるとすごい難しい.循環器でピンポイントで絞ってるので何とかなるとは思うんですけど,これがもっと広い範囲となると,すごい難しくなるのかなとは思うんです.

O: できたらそれがいいのかなって思うんですけど,やっぱりその子が来た時に,私が担当だったら私が入るとかあるけど,外来の人数と勤務の日とかもあって,今のところ「その子が来る時に必ずあなたが勤務ね」みたいのはしてないし,あんまりできにくいのかな.

概念 2.〈子どもへの疾患説明や子どもの疾患理解の程度が未把握〉の定義は,子どもへの説明者や説明内容と子どもの疾患説明の理解度を把握していないである.

A:疾患の事についてですよね.どうなんですかね.そのへんのところが私達

にもわからないのが実情だと思います.

A:御本人にドクターからいった方なのか,それとも親御さんを通して親御さんの方から御本人に伝わったのか,そのへんのところも全くわからないですよね.

B:私は良くわからなくて.今も本当にその年に話していた患者さん方は,引き続いて担当の先生が見ているのですけど,やっぱりその当時ちっちゃかった子たちがその話(疾患の説明)をしなければいけない年齢に達して来ているのだと思うのですけど.

A: 全く知らずにという感じは受けたことは無いですね.本当に正確な病名が伝わっているかわからないですけども,何かしらこういう病気であったというのはされていると思います.

M: 逆に,ほんとに理解してるなって感じるケースのほうが少ないのかなとは思います.

概念 3. ＜外来看護師の情報把握の限界＞の定義は,外来看護師は短時間の中で患者情報の把握には限界があるである.

A: 紙カルテの時代だったと思うのですが,カルテの中に退院サマリを収めるところがあったのですが,なかなかそれが退院のタイミングできちんと出来上がっていなかったり.何か,外来でどうだったのかなと気に留めるようなことがあればそこを探して読み返したりという事はあるかもしれませんけど.

G: 直ぐに何の話をしているっていうのは,なかなか把握ができなくて.でも,全日に一応カルテはチェックしているので,それで一応この子の病名は何とかっていうのは一応ひろうようにはみんなしているんですよね.

I: 特にないと思います.情報の共有.
あんまり,ほんとうに.本当はあった方が良いと思うんですけど無いんですよね,あまり.向こうの看護師さんがこっちに来て,こういう患者さんで,今こういう状況ですよっていうのをもっと病棟間,外来と病棟でやりとりができれば,退院時にまだ残された問題を外来で継続して追っていく事はできるのかなと思うんですが.

概念 4. ＜血液腫瘍科フォローアップ外来立ち上げのための自己の学習不足＞の定義は,血液腫瘍科フォローアップ外来の立ち上げをするには

現状の自分の知識では不十分であるということ.

L: ただ私としては大事なところなんだろうなと思いつつ,興味という表現が悪いんですけども,しっかりと勉強したいなという気持ちがちょっとありますけども,なかなか仕事に追われてやってないんですけど.もしそれが興味があるとしたら,もうちょっと関わりを違うふうに持っているのかもしれません.ほとんどは先生中心で,離れて.

C: 恥ずかしいことに私は知識が,具体的な知識がないので,そういう患者さんに血液腫瘍科の先生がどう話しているのかわからないので,やっぱりここの病院だと医療者教育からまず大事なところもあるのかなと思いますよね.

O: あとは,自分たちがやるのであれば自分たちも勉強しないといけないですよね.そういうのの勉強会とかしないとできないし,あとは,その主治医との連携っていうのも必要だろうし.

(3) カテゴリー3[検査や診察介助が中心である外来看護師の役割]では,以下の1 つの概念で生成されている.医師と看護師の業務について述べており,医師と患者,母親の中に介入できない困難さを語っている.

概念 1. ＜外来では医師が主体＞の定義は,外来では親子との良い関係性を構築している中に踏み込めない事実である.

L: で,私たちも血液腫瘍科の先生が診ているから,あまり質問がないんです,家族からのいろんな.先生が話して,何かもし質問してきたら,先生に返すか たちで.治療のことも含まれたりするので,やったりしてるので.日常生活のことも,そうですね,まずは先生になっちゃいますので.

K: 先生にね.だからやっぱり血液腫瘍科の先生の力は大きいんかなと思いつつ,私たちはその端で聞いていて.もしそのお母さん方が不安で,何か先生の指示があったときには,それはそのようにお伝えをしますけれども.まあ診療が中心なので,そんなところで心理的なフォローも兼ねてやっている感じなので,実際に関わることが少ないです.

D: 結局たぶんお母さんたちはすごく悩まれているとは思うんですね.で,治らない病気では今ではなくなっているので,そういうところでなんか.私,昔から働いているので,昔から考えるとすごく元気になれますもんね.だから,そういうところで,先生と関わって,それで信頼関係を結べてしまう

と,結構そこに敢えて,看護師が介入してお母さんと信頼関係を結ぶっていうことが難しいっていうか.

2) コアカテゴリー2【小児がん経験者の長期フォローアップ外来開設の重要性を再考】では,今まで行っている継続看護や循環器科の長期フォローアップ外来の効果 を振り返ることで,その効果を肯定し,小児がん経験者への長期フォローアップ外来の必要性を再考していた.また,小児がん経験者への説明内容や理解度の確認が取れていない状況であり,小児がん経験者に対する外来看護師からの指導は行なわれていなかった.しかし,子どもが成長し成人していく過程を見ることで看護師は,結婚や妊孕性について正しい知識の提供が必要と考えていた.また,小児科から成人科への移行も考えていた.このコアカテゴリーは,3つのカテゴリーから生成された.

(1) カテゴリー1[看護師が長期フォローアップ外来で介入した看護の肯定]では,以下の3つの概念から生成されていた.継続看護や他科の長期フォローアップ外来の振り返りを行い,良い効果をもたらしていることで必要性を認識し肯定していた.

概念1. 〈良い効果をもたらしている外来で現在行っている継続看護〉の定義は,現状で行っている継続看護の良い効果を考えるである.

L: 一応継続看護というところで.全般的なところで継続看護っていうところで何か問題がある人は,朝の申し送りで「その人はこういう人なんですよ.だからちょっと今日の診察は,この人には付いてくださいね」みたいな感じのミーティングはします.

0: 一応,内科外来も外科外来も昨年ぐらいから継続看護記録チームみたいなのをつくって,その前からもそういうふうにはやっていた.内科同士の看護師で「こういう子がいて,あの子,すごく退薬してこうなんだよね」とか,そういうのはあったんですけど,さらに,何か,毎年,チーム活動っていうのをやってるんですね,継続看護,移行期とか.

0: 中に継続看護が多分昨年度から入ってるので,それを看護記録として残そうとか.それも,でも,必ず私がその子の担当っていうわけじゃないので,私が残して,みんなに話して.ちょっとそういう一覧表もあるんですよね,手書きなんですけど,「ID何々.これで退薬」とか.

概念 2. 〈循環器科の順調な長期フォローアップ体制の振り返り〉の定義は,循環器の移行期外来が上手く機能している状況を振り返るである.

M: 病院単位で頑張ってるからなのかなとは思うんです.各部署のスタッフがいて,患者さんによって指導者が,病棟担当が全部違うんですね.外来の看護師だけが全ての患者さんを移行期に対して対応しているんではなくて,他の病棟とかのスタッフも出てきて指導してくださるという体制が取れてて,あとは,ある程度病気が限られてて,まだ今のところで,かつ書いていただきたい書類とかがもう一応できてるとか,そういうふうにやって,ここでは完全にマンパワーなりいろいろで,あとはほんとに全スタッフとしての取り組みができてる.

E: なんか私も移行期するまでは,どうして外来って何となく先生が主体で見るっていう風に感じちゃっていたんですけど,なんかやっぱりと一緒で全然そんなことなくて,看護師ができる看護を提供するっていうのは,やっぱり外来でもすごく大事なことだなって.やっぱり自分が主体にその子にすごく関わっていくと看護の展開をしていくのはやっぱり楽しい.関わってすごくやりがいがあるので.やっぱりそういう思いでやっていると情報も増えてきて,先生とかとのカンファとかにも,なんかその子の事についてカンファできているなっていうのは感じますね.私なんか,まだ経験も浅いのであれなんですけど.小児の経験もあまり少なかったけど,自分で関わるためには自分もその病気を知らなきゃと思うとやっぱり外来でもこういう風に関わっていけるんだなと思いましたね.

概念 3. 〈循環器移行期外来をきっかけに出現した移行期外来に対する肯定的な意見〉の定義は,循環器移行期外来を行ったことで患者に与える良い効果を見出し必要なケアと思ったことである.

E : そうすると,やっぱり限られた時間内でも「これとこれ聞かなきゃ」とか.やっぱりすごい変化.「ただ,診察して,お薬出されて終わるっていう外来じゃなくて,ちゃんと自分の聞きたいことが聞けるようになった」っていうのはすごい言われた時嬉しかったなと思うのと.

E: 本人は黙っていて先生が元気と聞くと「元気」かぐらいいうのですけど.なんかそれが自分から「ちゃんとお薬,忘れずに飲めるようになったよ」とか,自分からなんか言っている姿をみた時,ああ変わるんだなっと思っ

て.私達がやっている事も少しづつ,なんとなく目が出ているのかななんて言うのは感じますけどね.

I: やっぱりなんか,目に見えて受診時の表情が明るくなるっていうか.先生とお話できるようになった子もいるし.先生とお話できなくても,メモして,お母さんに聞いてもらうとか.そういう事ができるようになった子もいるので,やはり過ごし良かったなと思うのと.

(2) カテゴリー2[小児がん経験者の指導の重要性を再認識]は以下の 3 つの概念で生成されていた.子どもの将来を考えた上での二次がん,晩期合併症の情報提供の必要性と子どもが成人を迎えることで,結婚や妊孕性を考えるである.また,現在小児がん経験者にセルフケアの指導を行っておらず,不十分さを自覚していた.

概念 1. 〈子どもの将来を考えた上で子どもに対する晩期合併症の説明の重要性を認識〉の定義は,救える疾患となり,延命することでライフイベントの中で説明が重要となってきているである.

N : あとは,それこそそれぞれの本人の様子っていうか,本人の気持ちと,本人との長い付き合いの中での積み重ねてきた親御さんにしてみれば「知らせたくない」,「結婚もしてほしくない」,「そんな危険を冒してまで自分の命を入れ替えるために次の子供を残すっていうことは考えたくないからあなたはあなたのことだけ」っていうふうに考える人も,気持ち的には理解できるんですけども.でも,もうその時は本人の年齢が精神的にも,心理的にもそういうことを知って受け入れて,どうするかを決断することができる.

A: 小さいとき,自分の手元にいたときには,具合が悪くて,体調が悪かった時にあれ?ってあったにしても,やはり前の事と繋がるという事が,親御さんも薄くなってくると思うのですよね.なので,そういう事から考えても,やっぱり自分の身体の事はある程度年齢が言ったらきちんと病名からも勿論ですけど,そのセルフケアに関しても指導というのが必要になってくるのかなと思いますね.

B: でも,先生も言ったようにこれから大学に行ったりとか,働き出したりとかになったり,ずっと小児というわけにはいかないし.行きづらかったというのもあるから,他の病院に,他の県の病院に行くという時に,やっぱり

先生たちがこういう病気があって,こうだったので,こういうフォローが必要なんだよという話をこれからしていかなくっちゃいけないし,ずっと見て行かなくちゃいけない.結婚する時も色々な,もしかしたらあれっという事があるかもしれないというところを気を付けてみていくために,お話したことだからねっていう風に.

概念 2. 〈小児固形腫瘍で手術をした子どもが成人となり結婚や妊孕性を熟考〉の定義は,小児悪性固形腫瘍で治療を行った子どもが成人することでより結婚,妊孕性が身近になるである.

B：血液腫瘍科ができたのが 20 年前くらいになるので,その当時にいた子たちが外科系の OPE が終わって,・・・そういう子たちがまだ担当の先生がかかえてというのはおかしいのですけど,血腫が見ているのでそうなってくると,その子たちが大体 20 歳位とか.20 何歳とかいう年齢になってきたところなので.そろそろ,結婚だとか,そういう話が出てくると思います.就職決まったという話もこないだ私は聞いたので.はい,これからだと思います.

M：難しいですね.言わないと,治療とかされると確かにそうですよね.結婚とかって,それだけでっていうか,子供ができないことでとか,そうですよね,ただ生活うんぬんとかじゃないですもんね.もし,普通に治癒されてたとしてもっていうことですもんね.

概念 3. 〈小児がん経験者へのセルフケア指導の不十分さを自覚〉の定義は,現在,行っている外来看護師としてのセルフケアに対する介入不足を自覚するである.

B：全然外来では,すごい関わっていないです.本当に先生からの説明だけで終了になっているので.

D：現在のところ,できていないと思います.

F: 個人的にはですね.子どもって何だろな.ケモによる容姿の変貌とかっていうあたりに関して,すごくケアの手が届いてないと考えます.

A: ただ,私達の中では,見えないところで先生と直接となると,他にどんなことを親御さんが悩まれていて,どんな情報がほしいのか,ちょっと外来の看護師としては把握できていないと思うので.もしかしたら,私達は情報が足りないとは思ってても,もしかしたら親御さんはそういう思いがある

人もいるのかもしれませんね.

H: そうですね.たぶん,全然できていないと思うんですよ.

J: そうですね.看護師が関わっているっていう事は.個々ではあまりないと思います.

J: いやー.外来では,ないかなあ.要するに薬の事とか,色々そういう事ですよね.なかなか,そっちの方まで手を出せずにいる感じですかね.

(3)カテゴリー3[小児疾患に対する指導の必要性を再認識]では,以下の 3 つの概念で生成されていた.小児だからこそ,他科についても子どもに対する指導は重要であり,小児期発症の疾患について,セルフケア指導の重要性を理解し,成人期になった子どもは成人外来のフォローを考えることである.

概念 1. 〈小児だからこそ他科についても移行期外来の重要性を熟考〉の定義は,子どもの頃に発症した疾患については循環器だけではなく他科でも必要であるということである.

A：昔は助からなかった患者さんがどんどん延命率は伸びていくと思うのですね.それに伴ってのその晩期合併症がきちんとまだまだこれからわかってくる.未知のところもあると思うのですけど.それに伴って,そういうフォローというのも必要ではないのかなという必要性は感じていますが,

E： 移行期を少し始めたときに,確かに循環器の子だけじゃなくて,ほかの外科的疾患とか腎臓内科とかもそうだと思うんですけど.やっぱり,自己管理,将来的にするためには,いきなり大きくなったから,はいってやるよりは,なんとなく段階を置いてやっていってあげたほうが本人の受け入れもいいし,じゃないかななんて勝手に漠然と思ってるんですけど.

F: それは循環器のフォローアップとある意味似ているところがあるのかなと思うんです.循環器フォローアップも大人になって,結婚,妊娠,出産ってなってくると,そこでの不安,こういう薬を飲んでいて,妊娠・出産は大丈夫か？みたいなところが出てくるので.それと近いような,なんて言うかね.アドバイスなり対応ができないといけないのかなとは思いますが,それが必要だなと思ってます.

N：腫瘍科に限らず,お母さんたちっていうか,親御さんなり,ある程度の年齢に来れば子供たちも自分で親に言えないことを言う時期がありますよね.

だから,親からの訴えだけじゃなくて,子供のほうだって親に言えないことを言ってくれる,その関係自体をこういうふうに先生にように道筋を作ってくれると,どんどん広がって,その腫瘍科に限らず,腫瘍の子だけじゃなくて,もっともっといろんな子たちの外来のケアが良くなっていくっていうふうに思ったりしますけど.

概念 2. 〈小児疾患についてよりセルフケア指導の重要性を理解〉の定義は,正しい病識を持ち,それに対するセルフケアの指導がその子どもの将来に重要であるということである.

B: たぶん,抗がん剤治療の固形腫瘍の子たちだけじゃないと思うんですけど,移行期的なところで成長してくる子たちにとっては,やっぱりあのどの疾患に関してもセルフケアがこれから必要になってくるところだと思うので.

O: 特に,私も先輩の看護師から聞いた話だけど,てんかんとかだと自覚がなかったりするとやっぱり退薬しちゃうとかあるみたいだから,そういうのもいろいろ.あと,腎臓とかでも,やっぱり「飲みたくない」みたいに言う女の子とかもいたりするから,先生も説明はしてますけど.ほんとはそういうのもできるといいですよね.

D: 治療をして治ったけれど,でも治った.本当に正常に治れるかっていうと,またそこは違いますもんね.いつも,不安を抱えて,小さいころはいいんだけど,段々不安を抱えて生きなければならないから,そういう相談ができる場っていうのはねやっぱり必要なんだと私は思います

J: 大事なことですよね.自分の病気を知り,薬の大切さを知ったり,やっぱり前向きに病気と向き合って行くということは大事なことなのかなと.あとは,やっぱり今移行期支援をやってててるのは,自分の病気を勿論知るのもそうだけど,他の病院に万が一自分がかかったときに,自分の病気の子をきちんと自分の口で説明がある程度できるようにしてあげようという目的もたぶん合っての事なので.やっぱりそういう意味では,他の病気に関しても同じなのかなとは思いますね.

概念 3. 〈外来看護師として成人外来でのフォローアップの必要性を熟考〉の定義は,成人でのフォローアップが小児のフォローアップと継続性を持たせることが必要であるということである.

C: やっぱり今後,女の子だったら結婚とか出産とかあると思うので,化学療法をしたことによるダメージとかやっぱり考えると.なんか血液腫瘍科の先生も「徐々にそういう人たちも成人になるので,移行期じゃないですけど大人の病院でもフォローしてもらえるような体制を作っていきたいんだよ」なんて,おっしゃっているのを聞いて.そんな中で,もし可能だったら,本当にこの病院でも何人もいないようなので,フォローアップみたいなものを一度でもできるか,どうか.親御さんからも話してもらうとか.その患者さんとご家族ごとに多分違うと思うのでどこまでこう.

D: ここ小児の病院なので,それずっと今いろいろな科で問題なんですよね.これまで,30になっても,40になってもこちらへいらしている方がいるんですけれども,それをもっと早い段階からちゃんと移行していく必要があると思うんですね.

J: でも,かと言って,親はそうであっても,子どもはやっぱりある程度大きくなってきているのに,今度,小児科に来てるっていう事に対しての反発するんじゃないけど,みたいなのも出てくるんじゃないかなと.いつまで小児科に通うんだろうって思う子もいるんじゃないのかなとは思うので.難しいですよね.

3) コアカテゴリー3【望ましい長期フォローアップ外来開設を思索】では,マンパワー不足ではあるが,その状況でも小児がん経験者に対する指導の必要性を考えており,情報提供の方法は医療者側が中心になるのでは無く,あくまでも子ども,親の思いが中心でその思いに沿った方法が好ましいということを考えていた.また,現状のシステムの中で,どうにか開設できるように色々と模索をしていた.そして,長期フォローアップ外来は,医療者間のチームワークが絶対的な要であると考えていた.このコアカテゴリーは,3 つのカテゴリーから生成された.

(1) カテゴリー1[子どもや母親の思いに沿った情報提供の検討]では,以下の3 つの概念で生成されていた.医療者からの一方的な情報提供ではないこと,子どもに情報提供する時期の慎重な選択時期,小児専門病院としての長期フォローアップ外来の内容を検討していた.

概念 1. 〈親,子どもの気持ちを優先した晩期合併症の説明を希望〉の定義は,

子どもの晩期合併症を説明する時の母親や子どもの意向を事前に確認することである.

B: 一番最初は御家族がどういう風に思っているのか先生がまず,子どものいないところでかな？一回,受診してもらったりとかして,確認をしてそれでどういう風に説明をしてる？これからどうしたい？と,御家族の意向を聞いた状況で,自分たちからは話ができないから,出来れば先生から話をしてもらいたいというのが大体の御家族の話だったので.言いたくないです.この先もずっと黙っていますという方もいらしたので.

K: まあ,それが受け入れられるかどうかって難しいとこなんですけど,やっぱり親の希望と,その子が受け入れていける子かどうかっていうのも,ある程度はあると思うんですよね.だから親は絶対駄目と思っても,医療者から見て,でもしっかりとしてるから大丈夫じゃないのとかっていうところもあったりするので.

C: 患者さんのご都合も大きいかなって.すごく大きくなったなと思っていたりすると,ああ中学生か,高校生なのかと思ったりすると.あと,どこまで,どう希望なさっているのかっていうニーズの把握もなんか.こちらの押し付けという言い方もないんですけど「しましょう.しましょう」じゃなく,「おお,年々段々大きくなっているので,ご本人の気持ちもあるし」なんて思いますね.

N: だから,一概に親の意思だけで動かせるものじゃなくなってくると思うんですね.だから,医者側が話をしなくちゃいけない,本人にとっての必要性で知らせなくちゃと思っていても,親が止めたからやめていいケースもあるかもしれないけども,でも,最終的には,家族をメインに治療しているのか,本人をメインにケアしているかのそこの壁にまたぶつかるんじゃないかなと思いますよね.

概念 2. 〈子どもに情報提供する時期と内容を熟考〉の定義は,子どもに効果的な説明時期,説明内容を考えるである.

L ： 私も思います,ほんとに.やっぱり小さいときから,その子の理解力に合わせて,少しずつ,少しずつ,少しずつ見守りながら,話をちょろちょろと言っていくほうがショックは少ないだろうし,大事なことだと思うし,いいことだと思うんですけど.かと言って,やっぱり親御さんの考えを,それをできないと思いますね.

E ： ライフステージも小学生になるとか,中学生になるとかいうときに関われて行けた方が.やっぱりまた思春期になってきたりすると,性的な,なんていうのですかね.性の部分とかもあるけど,意外とそういう事でナイーブだけど.でも,ちっちゃいときに大量の抗がん剤をしっているとか,そういう事があれば,きっとそういうところにも,もしかしたらっていうのがあれば,

I ： 何歳になったらお話するという感覚は私の中ではあまりない気がします.やはり,病気がわかった時点でお話が言って.その時の年齢で一緒に聞いて頂くとか,もっとちっちゃい子であれば御両親だけっていう,なんかそういうイメージがあるので,何歳になったらこの子にお話するとっていうのは,あまりそういう認識は無いかなという気はしますね.関わっていく必要があるなって思いながらもね,そうですね.

概念 3. 〈小児専門病院の外来で行う子どもの長期フォローアップ内容の模索〉の定義は,小児専門病院で行う長期フォローアップ内容を考えるである.

N: どうしても外来のスタッフですと業務をしながらだったりする.業務をしながらっていうことを理由にはできないけども,個人的には私,ここだったらば母子室がありますよね,だから,ああいうふうにカウンセリングの先生がいたり,保健師さんがいらっしゃるのでそういう方を,お母さんから相談受けて,自分でそのお母さんから相談された内容を先生を介してお母さんにお返事をお返しできるとか,そうじゃなければ,お母さんから聞いても母子室に一緒にやってもらって,母子室だったらば多少,あと外来の師長だったり副師長というといつもフリーの状態でいるので,そこがゆっくり話を聞いてくれる場所を提供してあげるような情報も,私たち外来のスタッフは持っていなくちゃいけないかなって思ったりもするんです.だから,そこは病院自体の働き掛けの方法の一つも出てくるんじゃないかなと思いますけど.

M: 小児って結構丁寧に,できないことも外来が忙しくてっていう理由なんですけど.小児でできないことを成人に持っていくっていうのはほんとに難しいんだろうなとは思うんです.なので,小児にいられるうちに指導が,介入というか,が必要なのかなとは思うんです.でも,治療が小児だったら,成人には絶対やってくれないですもんね,フォローだけだったら.

I: やはり,血液腫瘍科だけではなくなるじゃないですか.大きくなってくると.他の科の事も関わってくると思うので,やっぱり自分の身体の事はちゃんと知ってもらいたいし.なので,移行期外来みたいな感じのは,あったらいいなとは確かに思いますよ.

(2) カテゴリー2[長期フォローアップ外来開設のためのシステムを再考]は,2つの概念で生成されていた.ここでは,長期フォローアップ外来開設のための病院のシステムを考えることや,外来プライマリーナースの導入に関して考えていた.

概念 1. 〈小児専門病院としての長期フォローアップ外来開設のための病院のシステムを熟考〉の定義は,現状の中で長期フォローアップ外来の開設のために必要なシステムを考えるである.

E: やっぱり人員があればって,循環器のやっているときも思いました.やっぱりみんなすごく子どもの事,おかあさんの事も考えている看護師さんが多いので,そういう人員的な余裕さえできれば,もっともう絶対的にやらなきゃいけない処置とか,そういう業務だけに追われることもっていうのがなくなれば,私はできる力を持った皆さん.やっぱり外来なんかだと勤務経験も長い方も多いので.力もあるし.そういうの可能かなと思いますね.

N: ならば,先生もそれだけの時間とかも取れないけど,情報を先生に提供できるような感じにちゃんと一本筋ができていればいいんじゃないかなとも思うときがあります.いくらチームだといっても,個々でやっていくと一本化しないので,それは,ちゃんとそこがうまく回れるような,そういうシステムっていうか,それが自然に回れるような感じのことになっていれば,先ほどの先生の「マンパワーが足りないから」とかっていうことが抜きになっても,やるしかないと思えばみんなが協力するっていうか,そういう方向で動くっていうことになればいいんじゃないかなと思うのでって,私は個人的に考えます.

L: それで,やっぱりもう少し看護師が多ければ,血液腫瘍科の担当チーム,そういうふうに何科の担当チームっていうようなかたちに,例えばですよ,なるとすると変わってくるのかもしれません.今ちょっとそれが取れない状況で,もうみんなどこも付くような,処置係のような感じになっちゃう

ような感じですけど.もうちょっと増えて,担当をきちんと決めてという,やりたい人中心になっちゃうかもしれないけど,そしたらば,そういう方向になればいいとは思いますが.

概念 2. 〈外来でのプライマリーナースの必要性を熟考〉の定義は,外来での患者担当の看護師がいる事により,より患者も話易くなるのではないかと考えることである.

G: やはりたくさんの科がありすぎて,専門っていう感じでやっぱり自分もついていないので,本当に自分が外科だけの専門みたいな感じでいつも診察につけるんであればなんかそういうのもなんかやっていけたらいいのかなと思いますけどね.

N: いや,それは方法がきちんとしていれば可能になるんじゃないかなって,私自身,個人的には思います.マンパワーがうんぬんで,必要なことっていうのをマイナスに考えているよりは,どうやったらいけるかっていうことをみんなの意識が同じ方向に向いていれば納得すると思うんです.

N: プライマリーについては,その場よりは継続的に見れたほうがいいと思うので,やり方っていうか.取り方にとっては,予約制であるので,そうすると,いつこの人が来るっていうのが分かっていれば,その時間をなるべくその担当の人がそこに取れるように.もうプライマリー取っていくんであれば,チームで「きょうこの人に私が付きたいので」っていうふうに申し出れる環境っていうか,そういうのも必要かななんて思いながらいます.それは確かに.

N: 患者さんにしてみれば,私たち看護師がパートであろうが常勤であろうがあんまり関係ない立場だと思うんです.ただ,入院してる経験のある方は病棟の常勤さんがローテーションして来ますよね,外来だったり.そうなので,病棟で顔を知っている人だと多少安心して相談しやすいっていうところがあるかもしれないです.外来の私たちとか,いつも腫瘍科に付いていてくれる人をっていうふうに.多少の年月が必要というか,何回か外来にたまたま同じ人に付いてたりすると,ちょっと声掛けやすいっていう感じは受けます.

(3) カテゴリー3[医療者間のチームワークを検討]は,2つの概念で生成されていた.現在整備されていない外来看護師と病棟看護師の連携と長期フ

ォローアップ外来の開設のためには医療者間でのコミュニケーションの重要性を考えていた.

概念 1. 〈現在整備されていない病棟看護師と外来看護師の連携を検討〉の定義は,病棟看護師と外来看護師との連携することでより良いフォローアップが可能となるのではないかと考えることである.

I: 病棟の看護師さんがこちらに来て,こういう患者さんで,今こういう状況ですよっていうのをもっと病棟間,外来と病棟でやりとりできれば,退院時にまだ残された問題を外来で継続して追っていく事はできるのかなと思うのですが.それは腫瘍科に限らず,新生児かも同じですし,循環器も同じだと思います.

J: やっぱり外来看護師もパートだからといいっていうわけじゃなくて,患者さんとメインで外来で接しているのは自分達なわけですから.かといってやっぱり特にがん患者さんとなんかは,治療で何回も日帰り入院したりとか,入院,退院を繰り返すことが多いので.そういう意味でも本来は病棟から出てくる.外来看護師も携わる.だからね,みんなで本当はね.理想はみんなで支えていくべきことなのかなとは,ちょっと思うんですけどね.勿論,病棟の看護師が外来に来てもらえば,私達は楽な部分もあるけれど,じゃあ,そっちにまかせっきりで良いかとというと,そういうわけでもない気はするので,連携は必要かなとは思いますけど.

J: 本当は,手があれば.病棟も外来も手があれば.ちゃんとされてるところはそうなのかもしれないけれど,退院時に外来看護師が訪問して,外来看護師との接点を持ったりとか.勿論退院したときに,知ってる看護師がいる.退院時には,退院して初回外来には,病棟の携わっていた看護師が 1 人出てきてくれるという状況がね,本当は理想なんでしょうけどね.

K: 病棟での様子,本人の考えとか,家族の考えとか,そういうのが,それによっては外来に来ることもあるのですけど,結局どんな処置をしたとか,そういうのが主になってしまう事が多いので.その感情的な面とかですかね.そういうのが中々具体的には難しすぎるというか,情報が来てないのかなと思うんですけど.もしかしたらそういうのも,もうちょっと情報が来たりすると,また,外来で接する時に違うのかなとも思うんですよね.

概念 2. 〈長期フォローアップに必要な医療者間でのチームワークについて

熟考>の定義は,長期フォローアップ外来を立ち上げていくには医療者間のチームワークが重要であるということである.

N: だから,看護師側だけじゃなくて,チームで組んでいるならば,医者と看護師だけじゃなくて,他のところも一緒に,じゃ,こういう相談があったときには一番ゆっくり話を聞いてくれる人,最終的にはお母さんが誰に相談していっても治療してくれる先生の言葉が一番になると思うんです.もし,自分がそうだとすれば.

L: そうですね.やっぱりそれチームとして,先生とそういう話.看護婦が独自にどんどん進んでいくんじゃなくて,それこそ主治医がいるからこそですよね.私たちは先生の.だけど看護に関しては,ある程度私たちの考えでやっていいかもしれないけど,そこも先生との話し合いですよね.主治医中心ですよね.そこはこういうにやってという感じですよね.

D: １つの科だけではちょっとやっぱり賄えないと思うんですよね.やっぱり精神的なものもありますし,精神科の先生っていうか診療内科の先生っていうんですかね.そういう先生のかかわりも必要ですし,心理士さんとか.後は,そうやって女性であれば産婦人科の先生とか.だから,結局その問題になってくる先を見越して問題になってくることを考えて,色々な先生とやっぱりネットワークを作って.なんていうかな.ネットワーク作りとか,そういう事をただそこの.今の信頼関係だけにとどめようとしている感じが私はするんですよね.だけど,先生からも発信していただいて,こういう問題も.今すごく,問題を,お母さんたちからの情報を聞けますものね.それに対する対応をやっぱり,県全体っていうのかな.まずは,県全体で考えて.本当にどの科もネットワークがほしいと思います.しりたいんですけどと.そうなっていけばいいと思います.

4) コアカテゴリー4【外来看護師として患者に信頼関係を構築するための信念】は,上記の３つのコアカテゴリーを下支えするものであった.外来看護師は,患者に最善の配慮を行い,患者には正しい情報提供を行い,信頼関係を構築していくのが外来看護師の信念であるということ.このコアカテゴリーは,以下の２つのカテゴリーから生成された.

(1)カテゴリー1[外来看護師として患者に対する最善の配慮]の配慮は,1 つの概念で生成されていた.外来看護師は,常に患者には常に配慮を行い,患者と

の信頼関係を築いているということである.

概念1.〈外来看護師は最善の配慮を払い患者との信頼関係を構築〉の定義は,外来看護師は常に患者との信頼関係を大切にしている状況のことである.

N：自分の中でずっと振り返ると,働いてきて,スタッフ同士とかチームの中での人間関係はいつでも作り直しはできるけど「患者さんとは信頼関係を築くのには時間がかかるけど,失うのは簡単だ」って.いつも自分の中で思いながら仕事をしているので,なるべく気を付けて声掛けて,困らないようにしていきたいなっていうふうに.

N: でも,安心して診察室を出ていってもらったほうが患者さんにとって一番いいことかなって.自分で長く働いてきた中では振り返るとそれしかないかなっていうふうに思って,毎日頑張っている状態です.そんな感じなんですけど.

O: ちょっとした信頼関係っていうと変ですけど,多分あるんだと思います.向こうも何か聞きたいことがあると,ちょっと目で合図して,「こんにちは.何ですか？」みたいな感じであるので,そこはすごく,私が前いた成人の病院とは違うような気がする.余裕がちょっとあると思います,この病院のほうが.

(2)カテゴリー2[患者には正しい情報提供を行うことが信頼関係を構築]は,1つの概念で生成されていた.医療者は正しい情報提供を患者に行うことが最も信頼関係を構築していく中で重要であるということである.

概念 1.〈患者には正しい情報提供することが医療者との信頼関係を維持する要素〉の定義は,患者には正しい情報を提供することが医療者として重要であるということである.

K: 「大丈夫だよ,大丈夫だよ」とかだけ言っておいて,その情報見ちゃって,「うそつき」ってなると,やっぱりそこで信頼関係とかってあれになってしまうので.

N: ある程度,子供たちって手が掛からなくなってくると,今度,手を掛けなくてもいいけど,目は掛けなくちゃいけないっていうふうに.よくそういう言葉があると同じように,自分たちが情報を得てくるけど,そのかみ砕しは,やっぱし専門的に勉強してきているほうで,正しい情報を提供してあ

げれるようなお皿は必要じゃないかなと思います.

N: 何が良くてなのか,その幅の広さと.新生児からだったんですけど,そう思います.だから,ほんとに赤ちゃんのうちはお母さんのことも大事だけど,でも,結果的には赤ちゃんが良くなることのためにお母さん,お父さんをケアしてきているんであって,お父さん,お母さんの治療をしているわけじゃないし.そうなので,ある程度の年齢が来たら本人の意思も尊重しなくちゃいけないかと思いますので.

Ⅶ. 考察

1.「外来における長期フォローアップ支援の困難性」について

調査を行った施設は,A 県で唯一の公立の小児専門病院であり,総合周産期母子センター及び小児集中治療室を完備し,第 3 次医療を提供している.収容患者は県内及び近県の難病や小児疾患を持つ小児であり,心疾患,精神疾患,外科的疾患の精密検査,小児精神衛生相談,遺伝相談などを保健所や市町村と協力し実施しており,A 県での小児医療の中核を成す病院である.病床数は 150 床であり,職員数は 340 名である.外来診療は,内科,外科と分かれており,血液腫瘍科は内科診療であり,小児白血病,小児悪性固形腫瘍の患児が対象である.また,成人期以降の小児がん経験者の長期フォローアップも現在実施しており,年 1,2 回の検査,診察を継続している.外来看護師の雇用形態は,外来師長及び数名の看護師以外は非常勤の看護師である.担当は,内科,外科の固定制になっており,長期的な患児の状態を把握することは可能と思われる.

外来看護師の長期フォローアップ外来を困難としている要因として,非常勤看護師が主流であり,この状態で長期フォローアップ外来を立ち上げることで確実にマンパワー不足になることを懸念していた.また,外来看護師がそれぞれ述べていることは外来看護のみでの開設は不可能という事である.現状では,外来看護師の仕事は処置が中心で,医師と患者の話に立ち会えないことや,子どもがどこまで疾患を理解しているかなど,情報として十分持っていなかった.小児がん拠点病院 15 施設に関しては,既に長期フォローアップ外来は開設されており,全ての施設は多職種の連携のもと多くのスタッフの協力で運営されている(国立成育医療研究センター. 東京都立小児総合医療センター. 神奈川県立こども医療センターHP).清水(2017)は,名古屋大学医学部附属病院での長期フォローアップ外来の立ち上げについての取り組みについて述べている.2015 年 4 月病棟看護師が外来診療に関り,退院後のニーズの聞き取り後,医師,看護師,薬剤師,MSW,CLS,事務による多職種ワーキンググループを発足させ,2016 年 12 月に受け入れを開始している.A 病院は A 県唯一の小児治療の中核を成す病院として,今

後も血液腫瘍や悪性固形腫瘍の治療を行う小児がん患児は増加すると考えられ,より長期フォローアップ外来の必要性が高まることが予測される.A小児病院は,現在医師による長期フォローアップは実施されているが,より内容を豊かにしていくためには,多職種連携をしていくことがより望ましいと考える.また,A 病院は公立の小児医療の専門病院であり,看護師においては勤務経験が長く専門性の高い看護師が多数在籍しており,病棟看護師と外来看護師との連携を図ることで,より充実した指導が小児がん経験者と母親に実施可能と思われる.マンパワー不足の懸念に対しては,それぞれの外来看護師が担うという事ではなく,長期フォローアップ外来の担当者を決定し,その看護師が中心となり,多職種間の連携や外来看護師の小児がんに対する教育を担っていくことにより,外来看護師の教育にも繋がっていくと考えられる.

また,外来看護師は,自分が持つ少ない情報量の中での指導に不安に捉えていた.しかし,外来看護師は,外来開始前の少ない時間の中で,患者情報を得ようと努力しており,外来開始後の情報収集は困難な状況である.業務内での情報収集には限界があり,業務外での情報収集をえる手段が必要である.現在,小児疾患を持ち,キャリーオーバーをしながら成人になる子どもが増加していることもあり,病棟看護師・外来看護師という業務分担の中で一人の患者を捉えていくには,もはや限界が生じていると考えられる.より,連携を図ることで,各々の情報が共有化され,マンパワー不足も改善され,支援の充実化が図れる.室加(2019)は,NICU 在宅移行時の NICU 看護師・訪問看護師連携・協働におけるニーズ調査で,病棟看護師と訪問看護師のニーズは,母親の気持ちの変化を知りたい,母親の頑張りを知りたい,情報共有したい,病状を知りたい,ヘルスリテラシーの強化を知りたいという結果を出している.これらのカテゴリーは,両者が必要とする情報であり,この情報を共有することで,より看護の焦点が定まってくる.また,この研究をグループインタビューという形態で行っており,直接情報交換を行う必要性を両者が見出したと述べている.小児がん経験者は,退院後成長する過程で,進学,就職,結婚,妊孕性,晩期合併症,二次がんの出現の脅威に向き合いながら成長している.母親もまた初めての体験で手探りの状況で対処し子どもを支援している.多くの小児疾患の子どもの成長を見守り,継続的に親子を支援している小児外来看護師だからこそ,よりこのような場面での長期フォローアップ外来での指導は期待ができる.また,看護師は「外来は医師が主体」と語っていたが,より良い医療を提供することは,医療者の使命であり,長期フォローアップ外来を行うためには,他職種連携でより良い支援を提供していくよう努力を重ねていくことが必要である.

また,外来看護師は,自己の学習不足も懸念していた.長期フォローアップ外来を開設するには,自分の小児がんに対する知識の乏しさを上げていた.M,Irwin(2011)は,腫

瘍学看護師のサバイバーシップケアを提供する看護師の知識とスキルを高める教育において,5 年未満の看護師の知識量の不足 49%に対し,5 年以上の経験の看護師は 36%であった.経験の浅い看護師の知識力を欠いていることを明らかにしている.一貫性のある小児がん経験者に対する指導を行っていくには,日々知識量を追加していけるような外来看護師に対する教育プログラムの開発が必至である.

2.「小児外来看護師が考える長期フォローアップ外来の必要性」について

この病院は,循環器科で心疾患の子どもに対する継続看護を行っている.継続看護の内容を確認すると長期フォローアップ外来と同様と思われた.開始理由として,先天性心疾患のある小学生の子どもが退薬をしてしまったという経緯があり子どもへの指導の重要性を意識したことであった.ここでは,その看護外来を看護師 2 名が固定制で担当していた.担当の看護師は,それまで患児から話そうとしなかった子どもが,自ら質問をするようになったことや表情が変わり疾患を自分のことだと捉える変化を認識し,指導の効果を実感していた.また,担当者以外の看護師も,子どもの変化,子どものセルフケアの実践を聞くことにより,外来でのセルフケアに対する必要性を強く意識するようになっていた.櫻井(2019)は,長期入院中の子どものセルフケア・親のケア能力の獲得プロセスと看護師の支援を明らかにしている.入院中は『子どものセルフケア・親のケア能力の基盤を築く』『子ども・親が病気治療を理解する段階』『子ども・親が適した方法で実施できる段階』『子ども・親が実践の効果を評価できる段階』とし,特に『子どものセルフケア・親のケア能力の基盤を築く』ことが重要と述べている.疾患発症が低年齢であった場合,子どもへの指導は困難であり,母親への教育が中心になる.しかし,退院し,子どもが成長後,どのような疾患説明をされ,どのような理由でセルフケアを行っていく必要性があるのか等,現在Ａ病院では確認することが困難な状況である.また,医師から親子に対する指導は行われているが,看護師はその説明時には立ち会えず,医師との情報共有は困難な状況であった.櫻井(2019)が述べているように子どものセルフケア・親のケア能力の基盤を築くことが重要であるが,再度その原点に立ち戻り,長期フォローアップ外来で子どもに疾患説明後にセルフケアの必要性や指導に対する教育をしていくことが必要ではないかと考える.また,長谷(2019)は,子どものセルフケアに対する文献検討で,セルフケアの変遷を親が主体となる段階,親がこどもと共に行う段階,子どもが主体となって行う段階と分類し,子どものセルフケア能力を高めるためには,セルフケアの主体が移行するいくつかのステップがあることを述べている.Ａ病院での循環器科の外来に受診している子どもの変化は,今まで母親からの指導が効果的でなかったことを明らかにしており,循環器外来で行われた指導は

子どもに対する教育の効果に伴う行動変容であったと考えられ,子どもの主体性を構築する第一歩であったと思われる.

また,外来看護師は,子どもが成長する姿をそばで見守っていたが,子どもが成長していく経過を嬉しく思いつつ,成人期に近づくにつれ,多くの懸念を持ち,晩期合併症の情報提供の必要性や低年齢で発症した子どもの理解についても危惧していた.小児がん経験者に対する色々な懸念を持ちつつ,外来看護師のセルフケアに対する指導が皆無であることも自覚しており,よりその懸念は強くなるのではないかと思われる.高橋(2016)は,医療的ケアを要する子どもの母親と外来看護師双方の関りについて研究を行っており,その結果として看護師からは母親の思いやニーズが確認できていない,母親からは看護師と踏み込んだ話ができていないが仕方ないというという結果を明らかにしている.また,母親から医療者との関りの受け止めで,医療者も母親も皆で対等に話し合いたいとあった.この研究は医療的ケアを行っている子どもの母親が対象であるが,長期的に外来フォローアップを行っている点ではA病院の外来看護師も同様に思われ,この研究の対象看護師と同様に母親に対して踏み込んだ会話は積極的には行われていなかった.しかし,A病院は,小児専門病院であるからゆえ,外来看護師はその後の経過を予測し,進学,就職,結婚,妊孕性など多くの懸念を持っていた.それが実践のケアにつながっていかないことは改善すべき点であると思われる.また,丸(2013)は,小児がん長期フォローアップに関する看護の現状として,フォローアップ外来の看護内容として行われていることは,診療の補助,身体計測,検査処置が行われていたが,長期的視点を持った看護を行われているところは少なかったと述べ,健康教育の強化を示唆している.また,丸(2013)が調査を行った 18 施設中セルフケア指導・教育を行われていたのは 6 施設であった.また,K,Knighting(2020)は,英国のがんセンターの中で長期フォローアップを行われている小児がん経験者に対し,アンケート調査及びインタビュー調査を行っているが,1 部の小児がん経験者は,自己のがん治療,クリニックに出席する目的,晩期合併症に対する可能性について十分な知識を与えられていなかったことを明らかにしている.長期フォローアップを受けているにも関わらず,1 部に理解ができていなかったことは,統一した指導が徹底されていたかを検証する点である.対象者が変われば,指導内容も変化するのは当然であり,全ての対象者に通り一遍な指導では効果が高まるとは考えにくい.また,医療者からの指導が有効であるかの判断は,それぞれの小児がん経験者の反応,言動を分析しながら,1 段階ずつ丁寧に指導を重ね,確認を繰り返し,理解を確認することが必要である.また,木原(2016)は,小児糖尿病自己管理支援システムにおいて,タブレット型携帯端末を使用した効果を述べており,井上(2018)もまた,ICT による I 型糖尿病の継続支援での効果を明らかにし

ている.井上は継続的な介入を2か月間実施したことにより,患者のＱＯＬ尺度では身体的健康,自尊感情,友達,病気,糖尿病の得点が上昇を認めたと述べている.十分な看護師の確保が困難であることや十分な時間を確保できないＡ病院において,外来待ち時間を使用し,このようなＩＣＴ(情報通信技術)を駆使して,子どもの理解状況を確認していくのも一つの手段として有効なのではないかと考える.また,その情報を得ることにより,その子どもに必要な指導内容は自ずと出てくる.

また,小児外来看護師は,小児がんの長期フォローアップ外来の指導のみにとどまらず,小児疾患をキャリーオーバーし成人になる子どもの指導の必要性も再考していた.疾患を持ったまま,成長していく子どもの疾患理解の程度に対し,よりその指導の重要性を意識していた.野本(2019)は,12歳から20歳までのＩ型糖尿病患者のトランジションにおけるレディネスの実際で,現在の病気の受け止め方は,積極的な受け止め方と消極的な受け止め方に2分されると述べている.積極的な受け止め方は,59.3%,消極的な受け止め方は 40.7%であった.また,積極的に受け止めている患者の方が,レディネスの知識,糖尿病自己肯定感が有意に高かったことを明らかにしている.また,年齢が高くても,学習機会が多くないとレディネスは獲得できないことを示唆している.この結果は小児がんの経験者も同様なことが予測される.特に,低年齢で発症した小児がん経験者の場合は,疾患の理解,治療の理解,今後予測される問題についての理解等の教育を進めていった後初めて自己の疾患と向き合うことができるのではないかと考える.また,循環器科での看護外来の良い結果は,長期間の外来での看護業務の振り返りの契機になっていた.看護師は,外来において,子どもに対する教育・指導の不十分さを認識できており,小児がん経験者にとどまらず,多くの小児疾患を持つ子どもの指導に期待する.また,Ａ病院は新しいシステムを導入するうえで,多くの改善が必要と思われるが,病気を持ちながら,成長していく子どもへの介入の必要性を小児看護師の視点から振り返ることができたことは大変良い効果だったと言える.

外来看護師は,長期フォローアップ外来の支援のみではなく,成人期に向けての移行期についても視点を向けている.Ａ病院では,30から40代の小児がん経験者も外来通院を継続している事例がある.小児科に通院する小児がん経験者の思いも考慮し,
移行期外来についても検討している.池田(2013)は,小児疾患に対する移行が円滑に進まない理由として,小児科では「全身を診る」総合診療医としての意識があり,他科へのコンサルタントの少なさを指摘しており,このことが成人科への移行を妨げている要因と述べている.また,小児科医は患児本人と保護者と良好な関係が深まれば深まるほど移行が妨げられると指摘している.しかし,良好な関係性は深まっているが患児が疾患を理解していない場合が多く,その,理由として,保護者には病気の話を十分して

いるが,子ども自身には直接話をしていない場合があると述べている.この小児科医の傾向も含め,成人期になり,晩期合併症や二次がんの発症と共に,成人疾患についても専門医の診断も重視していく必要がある.

3.「望ましい長期フォローアップ外来」について

外来看護師は,長期フォローアップ外来は,親子の思いに沿った情報提供を検討し,子どもへの疾患説明や晩期合併症,セルフケアなどの指導は一方的に医療者が進めていくのではなく,親子のレディネスを重視していくことが必要だと述べている.治療期の記憶がない低年齢で発症した子どもにも同様であり,タイミングを見計らうことが重要だと述べている.また,全てを説明するのではなく,その時に応じた内容を段階的に実施することが望ましいと述べている.伊藤(2010)は,小児がんの体験をした子どもが自分の病名を知りたい時期に関する研究を行い,子どもはすべての子どもが説明を望んでいるわけではなく,病名を聞きたいか,まず,子ども本人に確認すべきだと考えていると述べている.また,伝えるときは,環境が整っていることが大切なことも明らかにしている.この研究結果から外来看護師が,望むようにあくまでも主体は小児がん経験者で子どものニードを重視すると事項では共通性がある.また,外来看護師は,親をメインにするのか,子どもをメインにするのかでまた迷いが生じると述べている.有田は(2012),小児疾患を持つ子どもの Shared Decision Making を定義しており,「意思決定に参加した二人以上のものが,意思決定のプロセスを共有することであり,さらにプロセスを共有しともに進むなかで生じる,参加者間の相互作用の関係である」とし,血液・腫瘍疾患を持つ青年期の小児がん経験者の Shared Decision Making において,「親や医療者との関係性の中で自己を決定主体者として位置づける構え」を明らかにしている(有田,2018).子どもが成長した後,こどもが決定主体者になっているか,それとも母親主体のまま継続しているのか,誰が主体者なのかも看護師は把握していく必要がある.あくまでも子どもが主体になり,いずれ成人になった後は子どもが健康を保持できるように支援すべきである.また多くの研究者が小児がん経験者の PTSD や抑うつ状態を指摘している(W,L,Ross et al 2019; Masoumeh Karimi et al 2019; L,Valizadeh et al 2019).この結果を基に特に心理的な影響を受けやすい小児がん経験者の特徴を踏まえて,指導していくことが望ましい.小児期は成人期と比較し,変化が激しい時期である.また,精神的にも不安定に陥りやすい思春期を経過する.疾患は治癒したが,その後も継続する外来受診のための学校の早退や入院期間中の勉強の遅れ,退院前後の友達との関係性,進学に対する影響などそのライフイベントおいて心理的な負担を生じやすい.それに関しても,長期フォローアップ外来で十分なサポートを

実施していくも課題である.稲田(2015)は,自らが勤務する病院で立ち上げた小児がん経験者の会の有効性を述べている.会と医療者が密接に連携することで,治療が終了し長期間経過した後でも,円滑なサポートやフォローアップが可能になっているとの事であり,小児がん経験者からは前向きに物事を捉えるようになった.共感できた.自分が今できることを考えるようになった等の良好な変化が生じていた.国内において,小児がん経験者の PTSD や抑うつ状態における研究は,まだ取り組みが少ない状況であるが,病気が治癒した後の心理的な影響についても基礎データを収集し十分なケアを取り組んでいくことが重要である.

また,外来看護師は小児専門病院だからこそ可能な指導を考えていた.母子室に在中している保健師や臨床心理士との連携やフリー業務の外来師長や副師長の指導も可能ではないかと考えている.M,Bradwell(2009)は,小児がんの治療は,その後の健康へのリスクを最小限に抑えることを目的とし,長期的な影響を監視することは,生存者の継続的なケアの不可欠な部分としている.また,生存者の特定のニーズに合わせた総合的な健康促進ケアを提供することが将来にとって重要なことを述べている.小児がん患者が 80%の治癒率になった今,二次がん,晩期合併症に対する健康教育は,医療者の責務と考える.

また,外来看護師は外来プライマリーナースの導入については,肯定的な意見が多く,自分たちの処置等の仕事量を調整することや勤務体制の調整で実現可能なのではないかと述べている.石井(2017)は,外来プライマリー制で外来看護を担当している専門看護師の研究で,外来看護師は責任を持ち,一生支え続けるという信念を持っていることを明らかにしている.患者の担当者としての意識を持ち,受療継続ができるように対話を継続し,サポートし続けるという意味で,外来看護師の信念であり支援を行う際の基盤となっていると考えられると述べている.また,廣川(2008)は外来看護師の能力の研究において,外来看護師が役割を遂行する能力として,【外来受診中の今ここで看護を必要としている患者を見つけ出す能力】【関わる時間を捻出する能力】【外来受診の間に看護を実践する能力】【関係性を築き継続していく能力】【外来看護において大切にしていることを実践できる能力】【自分自身の看護を振り返る能力】としている.また,【自分自身の看護を振り返る能力】の中には,外来看護に限界やジレンマがあるというカテゴリーが上がっている.A小児病院の外来看護師は,ほとんどが処置に追われ,日々困難な状況であるにも関わらず,プライマリーナースの配置は可能なのではないかとその方法を模索していた.これは,マンパワー不足という中でも,常に患者にはより良い看護を提供したいという思いと,小児外来看護師特有の子どもに対する長期的な継続看護の必要性を理解しているためと思われる.現在,化学療法も外来で行われる

時代になってきている.高度医療の進歩により,益々外来看護師の能力を発揮しなければいけない時代に突入している.もはや診療の補助が中心の外来看護師の業務内容ではなく,小児がん経験者の生活の質を高められるような看護支援が必要である.また,医療者間の連携については,病棟看護師と外来看護師の連携の重要性を上げていた.病棟での情報が外来には伝わりづらく,また,退院時に外来看護師の訪問などで連携を取り,子どもと顔見知りになっておくことや,連携を深めることで,より良い支援が提供できるのではないかと考えていた.子どもの入退院時の情報提供を行う必要性も語っており,現状では処置の確認が多い外来看護師の仕事量の多さも上がっていた.これは,病棟看護師に対しも同様のことが言える.子どもが退院後は,外来時に時折顔を出す子どもの成長を見,退院後の経過を予測している.松岡(2015)は,造血細胞移植後フォローアップ外来の現状で病棟看護師,外来看護師の連携の報告をしている.患者が受診後,患者に移植後ＧＶＨＤの問診票を記入,その後病棟看護師が外来看護相談室で１患者につき,15 分から 30 分の看護相談を実施している.その後,外来看護師,クラークを通し,医師へ問診票を渡すという流れを作っている.このシステムであれば,看護師間の連携も図れ,患者の情報も共有することが可能と思われる.これは１施設の方法であるが,施設ごとに,より可能で,具体的な方法をあきらめることなく見出し構築していくことが質の高い看護の提供になると考える.

また,外来看護師は長期フォローアップ外来の成功のためには,医療者間の協力体制を重視する必要を述べている.多職種連携を行い,その時その時の対応を誰が行うのが最良なのか,また,子どもが成長することを見越した支援を考えていた.また,医師との連携の重要性を述べていた.竹之内(2013)は,長期フォローアップ外来を開設後,家族から「これまで,どこに相談してわからなかった」という意見を聞いていた.小児がん経験者に対する支援は,成長することで母親,子どもに生じる未知なる新たな問題に対して解決する手段を提供することである.それは,多角的な面から生じる問題であり,多くの医療関係者のサポートがあってこそ軽減が図れる.また,Ａ小児病院は,循環器外来で,長期フォローアップ外来を開設しているため,他の小児疾患に対しても開設の可能性は非常に高いと考えられる.Ａ小児専門病院の基本理念として,未来あるこどもたちの生命（いのち）をまもり,健やかな成長発達を支援するとあるように,多くの子どもを救命したのち,その後の人生も豊かになるよう支援するのも医療者の使命である.

4.「子どもを支える小児外来看護師の信念」について

外来看護師は患者に信頼関係を構築するための信念を持っていた.外来看護師とし

て患者に最善の配慮を行い,患者には正しい情報提供を行うことが,信頼関係を構築すると考えていた.外来受診時は,子どもや母親に安心して帰ってもらいたいという思いや,関係性が構築されると相手の態度や表情で判断することもしていた.また,一度信頼関係が壊れると修復が困難と考え,対応に注意を払っていた.斎藤(2016)の研究の中で,母親を受容するための支援の中でも,母親と目線を合わせる,母親の反応を見ながら接する,挨拶をするなど,A小児病院の小児科外来看護師も,同様の支援を行っていた.また,斎藤(2016)の小児外来看護師が行う 8 項目の支援の中で,必ず行う支援として多いものは,母親を受容する支援,母親の自信を促すための支援,子どもの体調に合わせた育児方法の情報提供と教育であった.また,一番少ない支援は,他機関との連携・母親に対するサポートの場や情報提供であった.大津(2009)は,外来看護において,専門性の高い指導などが求められているにも関わらず,専門・認定看護師,専門外来の導入率は低く,実際には看護師・看護管理者のスキル不足もあり,時代の要求に外来看護の質がおいついていない実態があると述べている.斎藤(2016)の先行研究とも関連しており,やはり専門外来での指導には多くの問題が考えられる.A小児病院においては,医療者間の小児がん,二次がん,晩期合併症に対する勉強会,病棟看護師との連携,医療者間の情報の共有化,長期フォローアップ外来に参加する医療関係者の選定,また,小児がん経験者や母親に対する支援として,成長発達段階の中で生じやすい勉強の遅れ,進学,就職,結婚,妊娠等で想定される問題について病院からの情報提供の検討,患者会の紹介,患者会から発行されている出版物の提供の検討など,検討を重ねていくことが望ましいと思われる.また,今日,少子化の時代を迎え,より疾患を持つ子どもの母親は育児等についても不安が生じているのではないかと予測する.子育ても初めての経験で儘ならないまま状態のまま,疾患を持っている子どもの育児をする母親の不安は大変強いものと考える.母親の育児を肯定し,母親に自信をつけさせ支援することも小児外来看護師の重要な支援と思われる.

また,外来看護師は,小児がん経験者に対する正しい情報提供の必要性を考えていた.石川(2017)は,小児がん経験者の研究対象の半数の母親が再発・晩期合併症については不確実であるため伝えない,または二次性徴や妊孕性には伝えていないことを明らかにしている.また,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,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が必要だと述べている.外来看護師も同様に,いずれ子どもが成長し,自分の体に出現する可能性を大丈夫という言葉で流してはいけないと捉え,自分の身体のことなので,正しく教えていく必要があると語っている.外来看護師は,子どもの病気を治すだけでは無く,病気が治った後もその子どもらしく健康に生きていくことを望んでおり,いず

れは自分で健康を保持してほしいと考えていた.母親が自分の子どもに心理的な影響を与えないように情報を操作することは当然ではあるが,これから迎える成人期,高齢期を健康に過ごせるように正しい情報提供や健康教育を行う役割を担うのは医療者である.正しい情報提供や健康教育は,子どもの健康の延伸につながることを理解していなければならない.また,P,Svedberg(2016)は,成人科への移行について,小児がん経験者が最善の方法で生活を管理するのを支援するためには,目標に対する個々の行動についてのケアプランが必要と述べ,個々のニーズを特定し,対処することで成人の移行が成功すると述べている.A小児病院の外来看護師も移行期外来について,意見を述べていたが,成人の年齢になったから成人科へ移行ではなく,小児期からの小児がん経験者の知識の積み重ねが,その後の生活にも影響が生じることを医療者は理解しておかなくてはならない.

Ⅷ. 結論

1. 現在の多忙な外来業務の中では,長期フォローアップ看護外来の開設は困難と考えていた.
2. 外来看護師は常にマンパワー不足の状況で,患者にセルフケアについて指導していた経験はなかった.
3. 外来看護師は小児期に発症した循環器のフォローアップ外来の効果を肯定し,小児がん経験者のフォローアップ外来の必要性を理解していた.特に,小児専門病院での看護師は,小児期発症の疾患と共に子どもは成長していかなくてはならないため,より重要と捉えていた.
4. 小児がんの長期フォローアップ外来を開設するためには,自らの情報不足や知識不足を上げており外来看護師のみでの長期フォローアップ外来は困難と考えており,病棟看護師やその他のコメディカルとの連携が重要と捉えていた.
5. 外来看護師は,長期フォローアップ外来を開設するには,小児がん経験者の思いを中心にすることを考え,より的確な説明内容や説明時期を考えること,またシステムの変更等多岐にわたり考えていた.
6. 外来看護師は,患者に信頼関係を構築するためには,患者に対する最善の配慮と,信頼関係の構築,正しい情報提供を行うことと考えていた.

Ⅸ. 研究の限界と課題

本研究は,小児がん経験者の追跡調査であり,対象者を探すことが困難な状況であった.研究対象者数も少ない状況であり,今後も研究対象者を増やしていく必要がある.

今後も研究を継続し,新たな知見を増やし,小児がん経験者が自分の健康を保持できるよう,医療者がどのような支援をしていく必要か明らかにしていく.

Ⅹ. 引用・参考文献

A 県立小児医療センター

有田直子(2012). Shared Decision Making の概念分析.高知女子大学看護学会誌 38 巻 1 号,p2-13.

有田直子,中野綾美(2018).血液・腫瘍疾患を持つ青年の Shared Decision Making における’自己の舵取りによる決定の実現’.高知女子大学看護学会誌.43 巻 2 号,p37-48.

東京都立小児総合医療センター: https://www.byouin.metro.tokyo.lg.jp/shouni/

長谷美智子,櫻井育穂,辻本　健他(2019).子どものセルフケア能力・親のケア能力を高める看護援助に関する文献検討. 小児保健研究 78 巻講演集 p159.

H C Willam Li,V,Lopez,O K Joyce Chung et al(2013).The Impact of Cancer on the Physical,Psychological and Social Well-Being of Childhood Cancer Survivors. Eur Oncol Nurs.17(2).p214-9.

廣川恵子,大久保八重子,植田喜久子(2008).看護実践から見出した外来看護師の能力. 日本赤十字広島看護大学紀要 8 巻 p 21-29.

池田憲二,井石倫弘,剣持孝博他(2013). キャリーオーバーについて小児期を過ぎた患者が誰が,どのように診ていくのが良いか？日本未熟児新生児学会雑誌 25 巻 1 号 p71-74.

稲田浩子,大園秀一,中川慎一郎他(2015). 小児がん経験者を支えるネットワークとその意義　小児がんのこころとからだ,すべての治療をめざして. 小児保健研究.74 巻 3 号.P427-432.

井上寛子,薬師寺裕子(2018). ICT を活用した I 型糖尿病をもつ子どもへの継続支援の効果. 日本小児看護学会誌 27 巻 p97-105.

石井佳子,島田　恵(2017). 外来患者の主体的な受療継続を支援する専門性の高い外来看護師の実践.日本保健科学学会誌 20 巻 2 号.p53-62.

石川由美香(2017). 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ー第 1 報　サバイバーの病気の捉え方と親の関りー. 千葉看護学会会誌,22 巻第 2 号,p11-19.

伊藤久美,遠藤実,海老原理絵他(2010).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 巻 1 号.p43-49.

神奈川県立こども医療センター: http://kcmc.kanagawa-pho.jp/

木原知穂,薬師神裕子(2016).タブレット型携帯端末を用いた小児糖尿病自己管理支援システム. 日本小児看護学会誌 25(1).p51-58.

K, Knighting, J, A, Kirton, N, Thorp, j, Hayden et al(2020). A Study of Childhood Cancer Survivors' Engagement with Long-Term Follow-Up Care: 'To Attend or Not to Attend, That Is the Question'. Eur Oncol Nurs,45.101728.

国立成育医療研究センター: http://www.ncchd.go.jp/

L,Valizadeh,V,Zamanzadeh,A,Ghahramanian,et al.(2019).Nurs Health Sci. Online ahead of print.

Margaret Irwin. Jennifer R Klemp. Catherine Glennon. Linda M Frazier.(2011). Oncology Nurse's Perspectives on State of Cancer Survivorship Care: Current Practice and Barriers to Implementation. Oncol Nurs Forum.38(1). E11-19.

Masoumeh Karimi,Amanda D Cox,Sabrina V White et al.(2019), Cynthia W Karlson Fatigue,Physical and Functional Mobility,and Obesity in Prdiatric Cancer Survivors.Cancer Nurs. Online ahead of print.

松岡知里,田中亜紀(2015).造血細胞移植後フォローアップ外来の現状と課題.高松赤十字病院紀要 2 巻 p14-16.2015.05.

丸光惠,富岡晶子,中尾秀子,小川純子他(2013). 小児がん長期フォローアップに関する看護の現状と看護に困難を感じた事例の実際　外来・病棟看護管理者を対象として. 日本小児血液・がん学会雑誌 50 巻 2 号.p203-211.

Moria Bradwell(2009).Survivors of Childhood Cancer.Paediatr Nurs,21(4).21-4.

室加千佳(2019).NICU 在宅移行時の NICU 看護師・訪問看護師連携・協働におけるニーズ.母性衛生 60 巻 3 号.p260.

野本美佳,薬師神裕子(2019). 思春期・青年期 I 型糖尿病患者の成人型医療へのトランジションにおけるレディネスの実際. 日本小児看護学会誌 28 巻 p78-86.

大津佐知江,佐伯圭一郎,草間朋子(2009). 外来看護の質向上のための環境システム整備に関する調査. 看護科学研究,8 巻. p 21-28.

P,Svedberg,E,L.Einberg,P,Warnestal et al(2016).Support From Healthcare During Transition to Adulthhood -Experiences of Young Adult Survivors of Pediatric Cancer.Eur Oncol Nurs.21.105-12.

斎藤　泉(2016). 小児科外来の看護職が行う育児支援とその関連要因. 北海道医療大学看護福祉学部学会誌. 12 巻 1 号, p 41-48.

櫻井育穂,望月浩江,長谷美智子他(2019). 長期入院中の子どものセルフケア・親のケア能力の獲得プロセスとそれに対する看護師の関り. 保健医療福祉科学 8 巻,p10-

16.
清水直子,秋田麻衣,佐々木美和他(2017).当院における小児長期フォローアップ外来の取り組み(第1報)　日本小児血液・がん学会雑誌 54 巻 4 号 p447.
高橋 百合子, 内田 雅代, 白井 史その他(2016),医療的ケアを要する子どもの母親と外来看護師双方の関わり方の受け止めに関する研究.長野県看護大学紀要 (1345-1782)18 巻 p15-25.
竹之内直子(2013). 長期フォローアップを取り巻くチーム医療　小児がん経験者と家族への支援　看護師のできること. 日本小児血液・がん学会雑誌 50 巻 3 号. p392-396.
W,L,Ross,H,R,Mitchell,N,S,Iyer et,al(2019).Impact of Survivorsship Care on Young Adult Survivors of Childhood Cancer With Post-Traumatic stress Symptoms.Oncol Nurs Forum.46(1).33-43.
薬師神裕子(2019). 思春期・青年期Ⅰ型糖尿病患者の成人型医療へのトランジションにおけるレディネスの実際. 日本小児看護学会誌 28 巻 p78-86.

第六章

Ⅰ.三研究の考察.

1.オレムのセルフケア要件の充足に充てた考察

オレム(1991)は,セルフケアとは「個人が生命,健康,安寧を維持する上で,自分自身で開始し,遂行する諸活動の実践」と定義している.また,セルフケアを 3 つの要件に分類しており,普遍的セルフケア要件,発達的セルフケア要件,健康逸脱に対するセルフケア要件としている.

普遍的セルフケアは,ライフサイクルのあらゆる段階の全ての人間に共通に見られるもので,年齢,発達状態,環境及びその他の要因によって変化するとし,生命過程,人間の構造･機能の統合性の維持,ならびに一般的な安寧に関連して起こるとしている.今回の研究対象者が自ら行っていた, 内服を飲み忘れないということや飲み忘れがないよう工夫すること.また,定期的な受診や身体に異常が感じられた時も積極的に診察を受けていたこと.また,疲れが蓄積されないように自らのスケジュールの調整を行っていたこと.後遺症が悪化しないよう自ら塩分調整の実施や自炊を続けていたことは,自分の疾患を捉えた上で,生命過程に関する安寧に繋がるセルフケアを行っていたと考えられる.内服に関しては,治療後の身体に影響した後遺症に対してのものであり,定期的な受診や異常時の早期の受診も自分の将来の健康を保持するためと理解し,実践できていたと考えられる.また,成長に伴い,小児がん経験者の単独での病院受診は,自分の身体に生じている他者との違いを理解した上で,疾患をより自らが理解することと,自らが健康を保持していくために必要と考えていたと思われる.また,母親も,治療後は子ども自身が,自分の健康を保持していくために,子ども単独での年 1,2 回の長期フォローアップを許可したことは高く評価できる.

発症期が小児期である小児がん経験者は,成人期へ移行する段階での進学や就職,結婚,出産などの発達的セルフケアも関与してくる.しかし,今回の研究結果では,発達的セルフケアに関する情報として医療者から情報提供はなされていなかった.退院後は,それぞれの成長発達段階で,親子で目の前に現れた問題と対峙し,親子が迷いながらそれらを解決していた.小俣(2018)は,小児がん経験者は,病気に関する課題と復学・進学等のライフサイクルに関する課題の 2 つがあることを述べている.退院後から,病気に関する感染などの課題と復学後の勉強の遅れの問題など,入院中考えていなかった問題が次々に生じていた.復学後に生じた問題としては,多くの小児がん経験者が,進路変更を余儀なくされていた.志望校の止む無い変更,全日制から通信教育への変更,養護学校への入学,大学入学資格検定取得後の大学進学等の事態が発生し

ていた.母親もまた,復学後に生じた問題と対峙しながら,子どもの小児がんの既往が子どものライフイベントに影響する事柄を理解し,動揺していたと考えられる.また,母親は,子どもが教育について苦悩する姿をそばで見守り,子どもが自ら選んだ過程を受容していた.母親もまた,小児がん経験者と同様に復学後は辛い状況に陥っていたのではないかと思われ,母親の心理面に対するサポートも必要と考えられる.

長期的な治療が必要な小児がん患児の教育を継続するためには,入院後は院内学級に転校する必要がある.また,在籍可能な教育機関は一校であるため,院内学級に転籍後は前籍校の情報が入手しずらくなっている現状がある.しかし,今回の研究対象者の小児がん経験者が退院後,教育環境や進路に影響が生じていた以上,これらは早急に改善していく事が望ましいと考える.前籍校の情報も小児がん経験者の復学には重要であり,前籍校からの情報がいつでも入手できる環境を整えておくことが必要と思われる.そして,前籍校の学習進度の確認等も退院後の子どもにとっては大変重要となってくる.これらについては,ICT が普及した今日,長期間の入院を余儀なくされる子どもにとって,前籍校との ICT 教育も可能と思われる.体調の良いときは,院内から小児がん患児がクラスへの参加も可能と思われ,また逆にクラスの生徒は小児がん患児の状態も把握でき,双方向で情報を収集することで,退院後のギャップを埋める一つの手段になると考えられる.入院中から,復学後の勉強の進度に対する情報提供や勉強の遅れを防止するための方策,前籍校と親との勉強についての進度の情報交換,退院後の感染防止,体力低下に伴う学校への要望等などを病院側と教育機関で積極的に情報提供を行うなど,親子が治療後の生活を思い浮かべる事ができる環境を入院中から構築していくことが望ましい.

そして,小児がん経験者や母親が医療者に相談することができなかったという現状を考えると,医療者側からの有効な関わり方を検討していく必要がある.また,小児がん経験者や母親が,医療者の多忙の様子を見る事で,聞きたいことがあるが聞けないという思いがあることを医療者は理解しておくべきである.小児がん経験者は,救命され完治し,ライフイベントを乗り越えていたが,今回の研究結果ではまだまだ親子が望む豊富な情報は揃っておらず,情報の質や情報提供の方法を検討していく意義は高い.

就職に関しては,9 人中大学生 1 名を除く,6 名の小児がん経験者が,後遺症の不安をかかえており,面接試験に対して不利な状況になるのではないかと考えていた.いずれ,子どもは成長し,就職後結婚するという一連の流れを考えると,就職,結婚等のライフイベントに対する対応は,多くの情報提供が必要と思われる.就職時の小児がん経験者からの情報提供の内容,結婚相手に対する小児がん既往や妊孕性に関する説

明,子どもに対する影響等,多くの難題が出現していた.これらの情報提供は医療者からだけの支援だけではなく, 教育機関,医療ソーシャルワーカーや臨床心理士,生殖医療に関わる医療者からの支援も必要と考えられる.また,成人診療科に,移行するタイミングや移行時の小児がん経験者の持つ情報量など検討する内容が多い.また,医療者は,小児がん経験者の治療期や長期フォローアップのみに目を向けるのではなく,救命された子どもが成長し,他の健康児と同様にライフサイクルの中で向き合うイベントに対して,どのような問題が出現するか先行研究(澤田.2019)(小林.2019)(堀江.2018)(京盛.2018)も含め検討し,他職種連携による総合的な情報提供が可能な環境づくりが重要なのではないかと考える.石田(2018)が予防医学的な見地から健康教育を行い,小児がん経験者の自立を促し,成人期の移行に連続性を持たせるように心がけると述べているように,小児がん経験者の疾患の理解の促しや情報提供をすることで,成人科への移行もスムーズに進むのではないかと考える。

健康逸脱に関するセルフケアとして考えられることは,小児がん経験者が将来出現する可能性のある二次がんや晩期合併症である.今回の小児がん経験者や母親は、二次がんや晩期合併症という名称は知っていたが,詳細な内容は理解していなかった.そのため,効果的な晩期合併症に対するセルフケアは実施されていなかった. 石田(2010)の研究では,小児がん経験者 185 名中 55 名は説明を受けていなかったことを明らかにしている.このような状況からも,小児がん経験者の理解に繋がる説明がされているか疑問が生じる.小児がん経験者の二次がんや晩期合併症の意識を高めるためには,二次がん発症のリスクがその子どもの治療によって出現する可能性が高いのか,晩期合併症症状が治療後どのくらいの経過を経て出現するのか,出現するとすればどのような症状が出現するか,出現する可能性は高いのか,晩期合併症をチェックするにはどのような検査が必要なのかなど,小児がん経験者が自分の身体に生じる具体的なイメージが形成されるような情報提供が必要なのではないかと考える. また,小児がん経験者に対する医療情報の量が治療後の健康の保持を左右する因子と考えられ,その情報が健康保持を意識できるような具体的かつ豊富でいつでも再確認ができる内容でないと意識化は困難である.小児がん経験者が自己の健康保持のために実施している体調不良時の早期の受診,疲労を蓄積しないようにスケジュールの調整,確実な内服等に追加し,晩期合併症に対するセルフケアを追加していくことはより小児がん経験者の健康保持に繋がっていくと考える.

また,オレムは看護師のセルフケア不足の援助システムを 3 つに分類している.全てのセルフケアを看護師が担う全代償システム,一部を看護師が補助する一部代償システム,患者がセルフケアを遂行できるように支持･教育的看護システムとしている.

小児がん経験者の治療後の長いライフサイクルや治療期が幼児期の小児がん経験者を考えると,看護師が行う支持･教育的看護システムの充実がより重要となってくる.また、特に、健康逸脱に対するセルフケア要件とし、オレムは遺伝的および体質的欠損,ならびに正常な構造的・機能的統合性と安寧からの逸脱は,(1)それらの予防,および(2)それらの拡大を調整し,また,それらの制御,軽減するための規制行動に要する要件をもたらすとしている.オレムは,予防や拡大の調整,制御,軽減するための規制行動を重視しており,オレムの言葉からも,小児がん経験者に対する晩期合併症の指導は生涯の健康保持をしていくために重要と考えられる.医療者は,現状での小児がん経験者に対する情報提供を振り返り,成人になった小児がん経験者の健康が保持できている内容になっているか再考する必要がある.

以上の事から,正しい小児がん経験者への健康教育や二次がん・晩期合併症に対する情報提供は,ライフイベントで生じる問題に対する解決能力を高めることに繋がり,そして晩期合併症の理解を深め,自分の健康を保持できるようにするための最も重要な喫緊の課題と考える.

2. 小児がん経験者と母親の情報不足から生じるセルフケアの影響

小児がん経験者が行うセルフケアは,後遺症に対しての母親からの指導内容が多く,二次がん・晩期合併症については,小児がん経験者・母親共に治療後に生じる後遺症ということは知っていたが,それに対する明らかなセルフケアは行われていなかった.小児がん経験者のがんの発症時期が早ければ早いほど,疾患説明は母親に委ねられる傾向があり(下山,2014.2018),その結果幼児期に発症した小児がん経験者の持つ情報量が少なく,それも効果的なセルフケアに繋がっていかない要因と考える.

学童期以上に発症した場合は,自分で治療の内容もある程度理解しており,成人になり,カルテを情報開示するなど,自分で疾患に対する情報検索を行う行動をとっていたが,二次がんや晩期合併症に対するセルフケアに至っていないのは,現状の情報量では十分な状況でないことを表わしている.そして, 小児がん経験者の長期フォローアップ外来に 1 名を除く 8 名は通院中であるが, そこで晩期合併症に対する新しい情報の追加や説明はなく,小児がん経験者に対して効果的な長期フォローアップ外来にはなっていなかった.一方長期フォローアップ外来に関わる小児専門病院の外来看護師は, 小児がん経験者に対する指導が必要と思いつつ, 業務上のマンパワー不足の状況から指導や情報提供は困難な状況であった.石田(2010)は,国内の晩期合併症の出現率は,女性 50%,男性 64%と調査結果を出している.また,小児がん経験者平均年齢 26 歳の男女 242 名の調査結果では,70%は晩期合併症のリスクについて全くわから

ないや少しわかるという認識であった(石田.2016).この晩期合併症の発症率の高さや晩期合併症の理解不足を見ると,早急な小児がん経験者に対する二次がん・晩期合併症に対する丁寧な教育が必要と思われる.

また,小児がん経験者の親子が,情報を追加するため,患者会で情報収集するのは良いと思われるが,それぞれの小児がん経験者のがん腫が違うように,それぞれの治療法は異なっており,自分には当てはまらない情報を信じ,悩む小児がん経験者や親も出てくるのではないかと考える.下山(2018)の研究では,小児悪性固形腫瘍の子どもの母親が,近隣に住む白血病のお子さんの再発の可能性を指摘され,その後亡くなった状況をそばで見ており,自分の子どももいずれ再発し亡くなるのではないかと何年も悩み続けた事例があった.母親もそうであるように,小児がん経験者が,正しい情報の理解をするためには,小学生以上からの知識の確認が必要である.特に小児悪性固形腫瘍は,乳幼児期に発症することが特徴のため,小児がん経験者の持っている情報量を確認することが必要である.また,情報量を増やしていくためには,繰り返し丁寧な教育を子どもの成長と共に段階的に行っていく事が重要と思われる.そのためには,将来の子どもの健康を保持する目的を親にも理解してもらい,子どもに対する質問の許可を得た後,疾患の説明の有無,治療の説明の有無,晩期合併症の説明の有無,後遺症の説明の有無,またそれぞれの説明者,説明後の理解の状況,今理解している今後の生活上での注意点,長期フォローアップ手帳の有無等を子どもに回答してもらい,医師・看護師の共有データにすることである.そして,医師は子どもの理解が不十分と思われる項目に対して,追加説明を行っていく.また,その後は,子どもの理解を長期フォローアップ時に看護師が再確認し,再度説明を加えていくのが可能と思われる.また,子どもからの質問は,長期フォローアップ受診時に,常に受け付ける状況を確保し,小児がん経験者が聞きたくても聞けなかったという事が無いように配慮していく事が必要である.それには,外来受診の待ち時間を有効に活用し,小児がん経験者の思いを理解し,支援する体制を多職者連携で支えていく事が望ましい.小児がん経験者の健康は自分で守るという意識が高まっているにも関わらず,それが十分な情報提供やセルフケアに繋がっていないのは,医療側のシステムの改善を示唆されていると考えられる.

3.発症した時期での小児がん経験者に対する疾患の説明状況と情報量の相違

幼児期に発症した小児がん経験者と学童後期に発症した小児がん経験者の疾患説明には相違があった.幼児期に発症した小児がん経験者への疾患説明は,母親が中心で言葉の理解が進んだ時に,子どもの理解度に合わせて説明されており,医療者から

長期フォローアップ中に説明は受けていなかった.また,小学生後期に発症した小児がん経験者に対しては,診断時から医師からの IC を受けており,病名の理解や治療についてはある程度理解できていた.また,医師は子どもがわかり易いように治療期には説明を繰り返し行っていた.

幼児期発症した治療期の母親からの子どもに対する説明は,治療期より経年後であり,母親は困難さが生じていた.その状況から,母親が医師からの説明を全て記憶していたとは考えにくく,小児がん経験者が正しい理解をしているかは疑問が生じる.また, 医学的知識のない母親の断片的な説明では,小児がん経験者の医学的な理解は困難と思われた.また,母親 1 名は成長後の晩期合併症の妊孕性に関する説明についても自分が行わなければならないという思いが強く生じていた.しかし,母親は説明は行った方が良いが子どもにどのように話せば良いかわからずできていないと話していた.妊孕性について,母親が説明することは,治療の選択等母親の自責の念に繋がる場合もあると考えられ,治療から生じた晩期合併症について直接医師から説明すべきである.

一方,小学校後期に発症した小児がん経験者の母親は,常に子どもを見守る姿勢を貫いていた.診断時から医師より子どもに説明がされていた母親の思いは, いずれ疾患は子どもが一生付き合っていかなくてはならないものであり,子どもが責任を持って自分の身体について理解しておかなければいけないという考えであった.

また,長期フォローアップ外来の受診の同行についても違いが生じていた.幼児期に発症した小児がん経験者の母親は,子どもが成人後も長期フォローアップ外来に同行し,医師からの説明も母親優先で行われていた.この小児がん経験者は,医師からの説明が自分中心になっていないことを不満に思っていたが,母親にはそれに伝えることができていなかった. 医療者も疾患説明については,子どもを主体にし行うように心がけていくべきである.また,小学校後期で発症した小児がん経験者は,長期フォローアップ外来は子どもが単独で受診し,親に受診内容を報告するという形であった.

以上のことから,幼児期で発症した小児がん経験者を持つ母親と小学校高学年で発症した小児がん経験者を持つ母親を比較すると,幼児期に発症した小児がん経験者の母親は,子どもに対して密着性が高いと思われた.小学生後期に発症した子どもの母親は,常に本人を見守り,子どもを尊重した関わりを行っていた.そもそも,幼児期に治療を行った小児がん経験者はその記憶がなく,母親から説明を受けても漠然と捉えており,疾患についても自分よりも母親が良く知っている,自分は親からそのように説明を受けたと話し自己の疾患に対する捉え方が弱いように感じられた.今は,健康体であるが,自分の生命をかけて,治療を行った小児がん経験者の情報は大変少ない

ものであった.

このような現状であったことに対し,特に,幼児期や小学校低学年で発症した小児がん経験者に対する疾患説明や今後の健康に関する情報提供は,ある程度子どもが大人の話を理解できる年齢,例えば小学校後期には, 直接医師から本人に疾患説明を行う必要がある.また,その話が理解できたと医療者や母親が判断した時から,説明を子ども中心に切り替えていく必要がある.それが早期になれば成る程,乳幼児期に手術を行った小児がん経験者の健康保持に対するセルフケアエージェンシーに繋がるのではないかと考える.

4.小児がん経験者の親子の望む情報提供

将来の自分の健康を考えることができるように,小児がん経験者が望む情報開示が必要である.また,情報開示を行うことで,更なる疑問が小児がん経験者に発生したときには理解しやすいように追加説明していく事が必要である.小児がん経験者は,ライフステージ上で出現する問題と取り組む上で自らの情報量が少ないため,ピアサポートの形で他の小児がん経験者より情報を得ていた.患者会で情報を入手しようとする行動からも,明らかな情報提供不足の状態と考えられる.また,母親も同様に,自らが持っていない情報を補うために自助会に参加しており,これは,治療期に医師より説明された内容が母親にとって十分な情報量でないことや治療期に医師より説明された記憶が薄れていることを明らかにしている.また,子どもの年齢が低いほど,母親はより情報を集めようとする行動を取っており,子どもの成長と共にライフステージで発生する新たな問題の発生で母親が混乱していることが予測された.

また,母親 1 名は特に発症数が少ない横紋筋肉腫であったため,インターネットで情報を集めようとしたが,満足な情報はなく,母親が自分で考えながら対処していることを語っていた.また,地方になると患者会もそばにはなく,年に 1 度の長期フォローアップ外来を受診する病院は県外であり,孤立感を強めていた.子どもと同じ疾患の小児がん経験者を見つける困難感を母親は語っており,国内どこにいても小児がん経験者が繋がるシステムを構築することも必要である。

また,今回の研究対象者の小児がん経験者が所属している患者会が自分たちの経験を冊子として病院に提供していたが,小児専門病院にはその冊子がおいていなかったを指摘している.入院中に少しでも小児がん経験者が発する情報を目にする事ができたら,自分も入院中励みになっただろうという言葉があった.小児がんの治療中の患児に対しても,小児期から成長した後に,ライフステージの中でどのような問題が生じるのか事前に情報提供していくことも必要である.また,小児がん経験者が今闘っ

ている子どもが必要なら,自分の経験をいくらでも話すと話したように,小児がん経験者に対するピアサポートの意義は高い.今までの小児がん経験者がどのような問題と取り組み,それらをどのように解決してきたかなど,小児がん経験者からの詳細な情報提供が可能な時代に今日なっているのではないかと考える.情報を得る事で,闘病している小児がん経験者は,将来の予測が可能となり,漠然とした将来の不安から,退院後の自分の状況をイメージ化できるようになるのではないかと思われる.また,情報提供時には,個人情報の保護に努め,対象者がわからないようにする倫理的配慮も必要である.小児がん経験者と小児がんの患児を繋げることも小児がん経験者が生きやすくなる一助になると思われる.

その他医療者ができる支援とし,インターネット上で小児がん経験者が作成している番組についての情報提供である.ICT による情報も,小児がん経験者の親子に対しては,貴重な情報源と思われ,医療者も小児がん経験者の情報を良く理解しておく必要がある.

5.外来での看護の支援体制の構築

小児がん経験者は,自分の不安・悩みを親に相談することは,親を悲しませることになると考え,親には相談できず,またその他の相談場所がなかった.多くのライフイベントの中で子どもが 1 人で出現した問題に向き合い解決していくことは困難と思われる.欧米では,小児がん経験者の鬱の発症を懸念する研究が多く存在しているが,わが国も同様に成長過程での小児がん経験者のメンタルケアを重視していく必要性があると考えられる.また,母親も同様,入院中知り合いになった母親との繋がりは切れ,医療者にも相談できず孤軍奮闘している印象が強かった.退院後は,自分が子どもを守るという母親が発した言葉は,それまで医療者と共に子どもを助けたという思いから,外来通院後は医療者との少なくなる関りを目の当たりにし,子どもを守るのは自分しかいないという強い思いと孤独感が形成されたのではないかと考える.このような状況から,長期フォローアップでの短時間の受診時間で,子どもや母親の不安や悩みが解決するのは困難で,十分な時間を確保できる長期フォローアップ看護外来の立ち上げを行うことで,現状よりは親子の悩みを聞く時間は増加するのではないかと思われる.

退院後も小児がん経験者は,感染防止,体力低下や外見の変化,学力の低下に加え,進学,仕事の選択,恋愛,妊孕性など小児がん経験者の親子が対峙する問題が多く生じている.松藤(2013)は,小児がん経験者の進学,就職,結婚等小児がん経験者が安心して生活できるような社会としての取り組みも重要な課題と述べている.医療者は,小

児がん患者の退院後は親子の問題と捉えるのではなく,一生の子どもの人生を考えた上で多職種連携で医療者からの手厚いトータルケアが小児がん経験者の親子が必要としている支援ではないかと考える.

また,小児外来看護師は,子どもの成長の経過を見ることで,小児がん経験者の思いや親の思いを考えており,指導の必要性を感じていた.特に,一生涯自分の健康を保持していく必要がある小児がん経験者の指導の重要性を考えており,これはやはり専門性の高い小児外来看護師であるため察知できたことと考えられる.そういう視点を持ち将来の子どものライフステージ上での問題を考えていける外来看護師を処置が中心の業務をさせておくよりも,長期フォローアップ看護外来を立ち上げ小児がん経験者や家族の支援を行う事が重要なのではないかと考える.海外の先行文献を見ると,Signorelli C(2020)らは,過去2年間生存ケアにアクセスしていない小児がん経験者に看護師主導の再エンケージメントを行い,電話やオンラインで看護師と相談した結果,92%の小児がん経験者から有効なケアとされていた.また, Bouwman E(2019)やSignorelli C(2018)は, 生存者の健康を維持するために看護師主導のehealth介入を開発している. わが国の小児外来看護師も,小児がん経験者やキャリーオーバーしていく疾患については自らの学習を深めて,指導していく事が必要と思われる.

退院後は,小児がん経験者や母親の拠り所は,長期フォローアップでの医療者との関わりである.この長期フォローアップ期間を有効に使う方策は,小児がん経験者の親子の精神的な安定を高めつつ,小児がん経験者の健康を保持するための情報提供及び指導期間となるように医療者は考えるべきである.

Ⅱ. 結論

1. 小児がん経験者と母親は,晩期合併症に対するセルフケアについて,十分な情報を持ち合わせておらず,効果的なセルフケアはできていなかった.
2. 幼児期に発症した小児がん経験者は,疾患の説明は母親から行われており,医師・医療者からの疾患説明は行われていなかった.
3. 小児がん経験者と母親にとって,治療後の小児がん経験者に対する情報が不足しており,親子共々患者会に入り,情報収集していた.
4. 小児がんの治療が終了した後,小児がん経験者は進学や進路で大きな影響が生じていた.
5. 長期フォローアップ外来は,小児がん経験者の親子にとって,自分の悩みを相談したり,セルフケアを行うための教育・指導の場にはなっていなかった.
6. 外来看護師は,小児疾患を持ち,成長する子どもの疾患説明や指導は重要と捉えて

いた.

7.外来看護師は,長期フォローアップ外来は,小児がん経験者を主体にし,進めて行く事が望ましいと考えていた.

Ⅲ.今後の課題

今回,小児がんで手術を行った小児がん経験者の親子に対する追跡調査と小児専門病院の外来看護師に小児がん経験者に対する支援状況についてインタビューを行った.小児がん経験者,及び母親の追跡には,小児がん患児の専門病棟がある小児専門病院に研究対象者の依頼を行ったが,研究対象者に同意が得られず困難を極めた.小児悪性固形腫瘍の患児の発症数も少ないことが影響し,研究対象者から現在は健康体であるため,当時の事を思い出したくないと親子共々同意を得られない状態であった.しかし,全国的な小児がんの患者会からの紹介により,今回研究を進めることができた.患者会の方々には、厚く御礼と感謝を申し上げると共に,今回ご協力いただいた小児がん経験者,母親から,先行文献以外の新たな問題状況も把握することができた.また,小児専門病院の外来看護師から,小児期に発症した疾患に対する指導・教育の重要性を意識している思いを聞き,今後小児がん経験者が生きやすくなる環境整備の可能性を強く感じた.小児がん経験者の母親が,なったものしかわからないと言う思いに医療者が少しでも寄り添えるように小児がん経験者に対する長期フォローアップ外来での医療体制を構築していく必要がある.また,今後は,希少な小児がん経験者の QOL を高めるためにも,継続し縦断研究や事例研究を積み上げ, 小児がん経験者の親子に情報提供していく事がより理解を進めるうえでも重要と思われる.

Ⅳ.引用・参考文献

Bouwman E, Hermens RPMG, Blijlevens NMA,et al.(2019). Nurse-led video-coaching interventions in childhood, adolescent and young adult cancer survivors (REVIVER): a protocol for mixed methods feasibility research. Pilot Feasibility Stud. Dec 18;5:150.

Dorothea E.Oram.オレム看護論　看護実践における基本概念第 4 版. 訳小野寺杜紀. 医学書院.東京.

堀江 久樹.(2018). 小児がん経験者の社会復帰に向けた生活と就労.看護教育研究学会誌 10(1):51-62.

石田　也寸志,本田　美里,上別府　圭子,他.(2010).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 1 報.日本小児科学会雑誌 114(4):665-

675.
石田　也寸志,手束　真理,林　三枝,他.(2016).小児がん経験者の成人医療移行への準備状況に関する横断的実態調査.日本小児血液・がん学会雑誌.53(5):436-447.
石田　也寸志.(2018).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・がん学会雑誌 55(2):141-147.
石田 也寸志,大園　秀一,本田　美里.他(2010).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.日本小児科学学会雑誌 114(4):676-686,
小林　幹紘.小島ひで子.(2019). 小児がん経験者の長期フォローアップにおける主体的な受診行動プロセスの障壁となる要因.小児がん看護 14(1):7-17.
京盛 愛枝, 波崎 由美子, 上澤 悦子. (2018).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 15(1): 27-35.
松藤　凡(2013).小児がんとトータル・ケア(Total Care).心身医学 53:812-818.
小俣　智子.(2018).長期フォローアップに求める支援～小児がん患者からのシフトチェンジ～. 日本小児血液・がん学会雑誌 55(2):393-397.
Signorelli C, Wakefield CE, Johnston KA,et al.(2020). Re-Engage: A Novel Nurse-Led Program for Survivors of Childhood Cancer Who Are Disengaged From Cancer-Related Care. J Natl Compr Canc NetwActions: Aug;18(8):1067-1074.
Signorelli C, Wakefield CE, Johnston KA,et al.(2018). 'Re-engage' pilot study protocol: a nurse-led eHealth intervention to re-engage, educate and empower childhood cancer survivors. BMJ Open. Apr 12;8(4):e022269.
澤田　唯,仁尾　かおり.(2019).思春期に発症した小児血液・腫瘍疾患経験者の退院後の環境に対する認知.日本小児看護学会誌 28:182-190.
下山　京子,松崎　菜々子,陣田　泰子,佐光　恵子.(2014). 幼児期に小児固形悪性腫瘍で手術を行った小児がん経験者への疾患既往の告知に対する母親の長期的な関わり.小児がん看護　9(1):55-62.
下山　京子.(2018).乳幼児期に手術を受けた小児がん患児への告知状況と患児の反応に対する母親の思い.帝京平成大学紀要 29:57-62.
下山　京子,堀越 政孝,二渡 玉江 他.(2018).乳幼児期に手術をした小児がん経験者の母親が晩期合併症の出現と向き合うプロセス.小児がん看護 13(1):37-50.

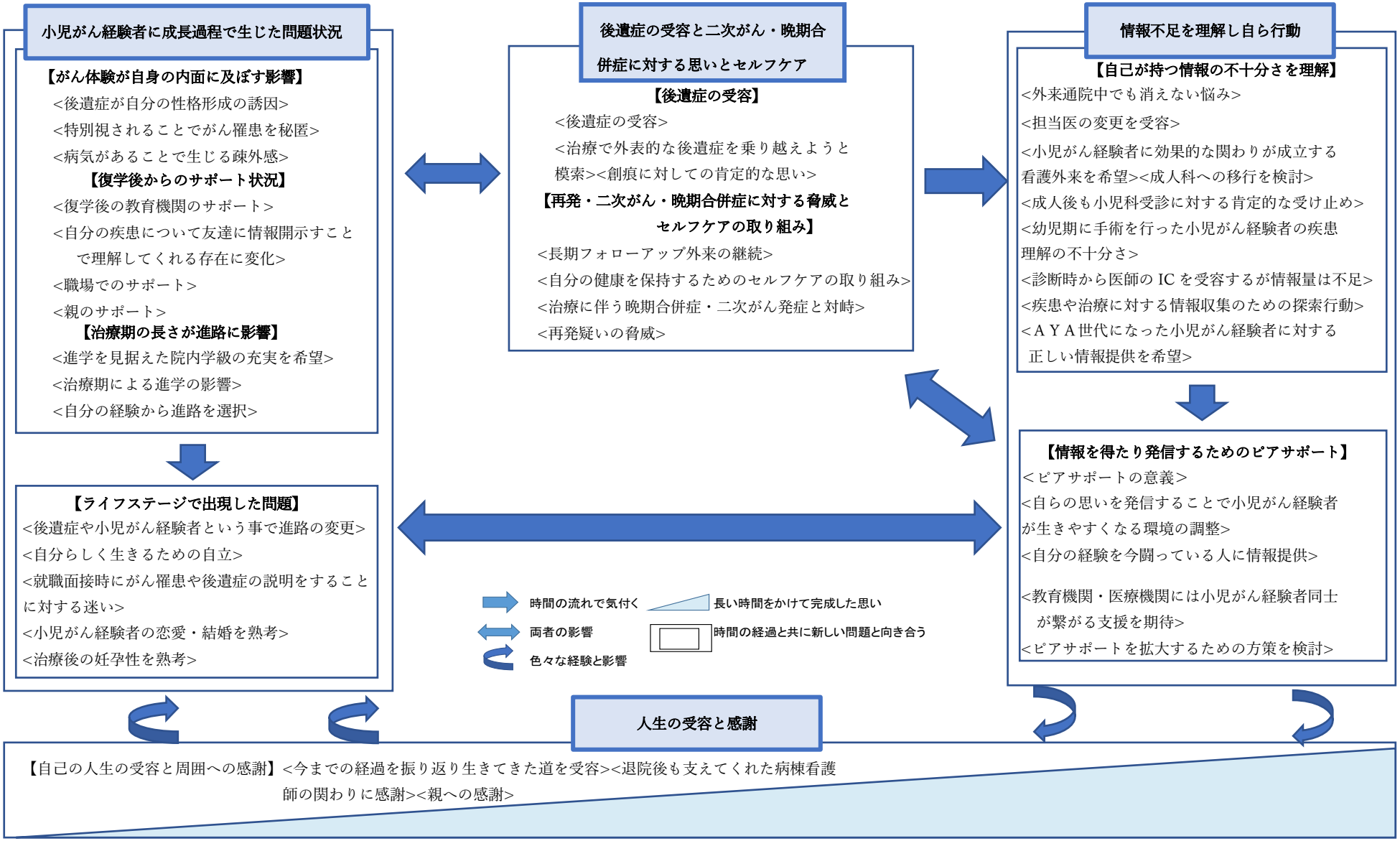
小児がん経験者に成長過程で生じた問題状況
【がん体験が自身の内面に及ぼす影響】
<後遺症が自分の性格形成の誘因>
<特別視されることでがん罹患を秘匿>
<病気があることで生じる疎外感>
【復学後からのサポート状況】
<復学後の教育機関のサポート>
<自分の疾患について友達に情報開示すること で理解してくれる存在に変化>
<職場でのサポート>
<親のサポート>
【治療期の長さが進路に影響】
<進学を見据えた院内学級の充実を希望>
<治療期による進学の影響>
<自分の経験から進路を選択>
【ライフステージで出現した問題】
<後遺症や小児がん経験者という事で進路の変更>
<自分らしく生きるための自立>
<就職面接時にがん罹患や後遺症の説明をすることに対する迷い>
<小児がん経験者の恋愛・結婚を熟考>
<治療後の妊孕性を熟考>
後遺症の受容と二次がん・晩期合併症に対する思いとセルフケア
【後遺症の受容】
<後遺症の受容>
<治療で外表的な後遺症を乗り越えようと模索><創痕に対しての肯定的な思い>
【再発・二次がん・晩期合併症に対する脅威とセルフケアの取り組み】
<長期フォローアップ外来の継続>
<自分の健康を保持するためのセルフケアの取り組み>
<治療に伴う晩期合併症・二次がん発症と対峙>
<再発疑いの脅威>
情報不足を理解し自ら行動
【自己が持つ情報の不十分さを理解】
<外来通院中でも消えない悩み>
<担当医の変更を受容>
<小児がん経験者に効果的な関わりが成立する看護外来を希望><成人科への移行を検討>
<成人後も小児科受診に対する肯定的な受け止め>
<幼児期に手術を行った小児がん経験者の疾患理解の不十分さ>
<診断時から医師の IC を受容するが情報量は不足>
<疾患や治療に対する情報収集のための探索行動>
<ＡＹＡ世代になった小児がん経験者に対する正しい情報提供を希望>
【情報を得たり発信するためのピアサポート】
<ピアサポートの意義>
<自らの思いを発信することで小児がん経験者が生きやすくなる環境の調整>
<自分の経験を今闘っている人に情報提供>
<教育機関・医療機関には小児がん経験者同士が繋がる支援を期待>
<ピアサポートを拡大するための方策を検討>
時間の流れで気付く
長い時間をかけて完成した思い
両者の影響
時間の経過と共に新しい問題と向き合う
色々な経験と影響
人生の受容と感謝
【自己の人生の受容と周囲への感謝】<今までの経過を振り返り生きてきた道を受容><退院後も支えてくれた病棟看護師の関わりに感謝><親への感謝>

図 1. 子どもの結果図

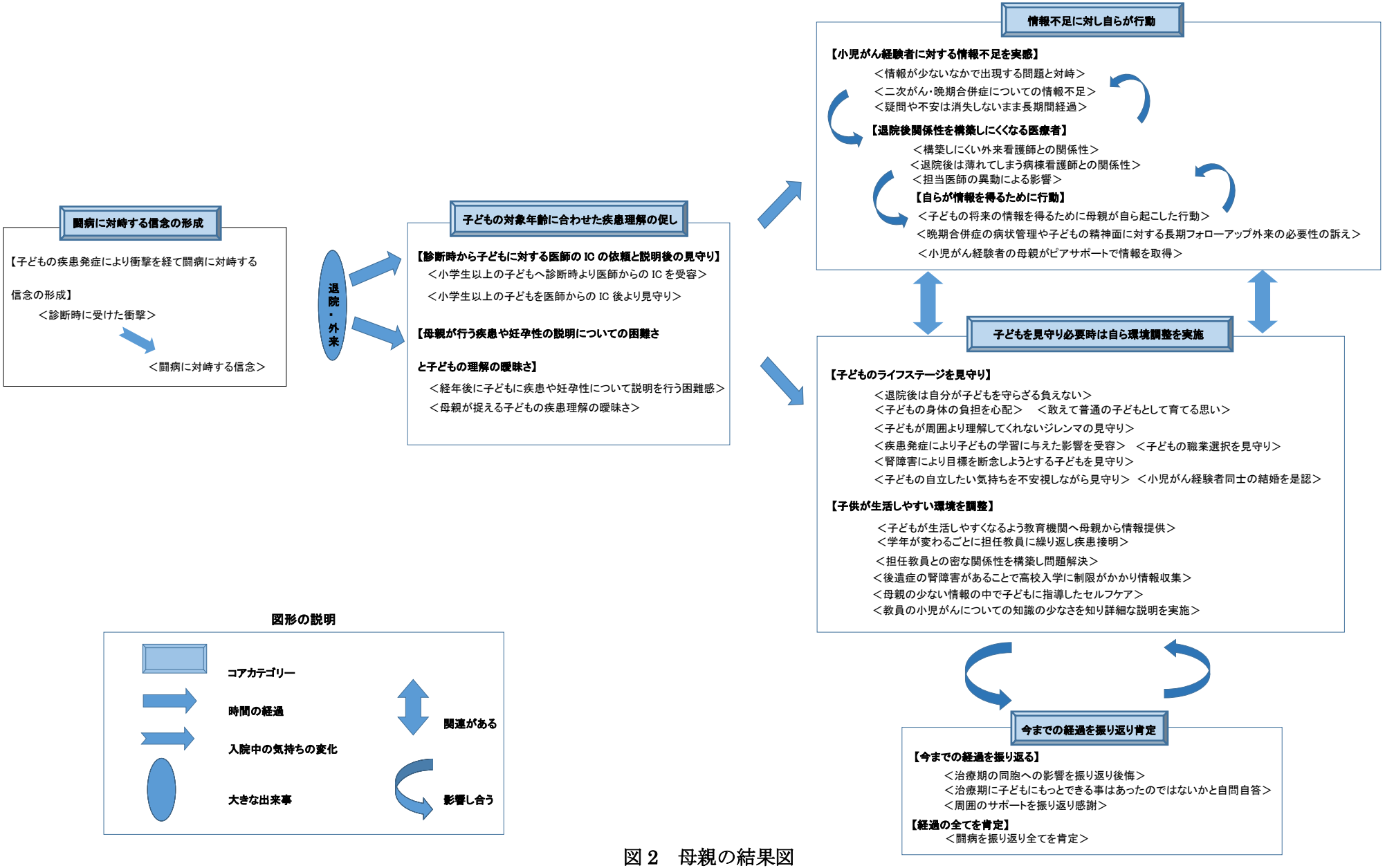
闘病に対峙する信念の形成
【子どもの疾患発症により衝撃を経て闘病に対峙する信念の形成】
＜診断時に受けた衝撃＞
＜闘病に対峙する信念＞
退院・外来
子どもの対象年齢に合わせた疾患理解の促し
【診断時から子どもに対する医師の IC の依頼と説明後の見守り】
＜小学生以上の子どもへ診断時より医師からの IC を受容＞
＜小学生以上の子どもを医師からの IC 後より見守り＞
【母親が行う疾患や妊孕性の説明についての困難さと子どもの理解の曖昧さ】
＜経年後に子どもに疾患や妊孕性について説明を行う困難感＞
＜母親が捉える子どもの疾患理解の曖昧さ＞
情報不足に対し自らが行動
【小児がん経験者に対する情報不足を実感】
＜情報が少ないなかで出現する問題と対峙＞
＜二次がん・晩期合併症についての情報不足＞
＜疑問や不安は消失しないまま長期間経過＞
【退院後関係性を構築しにくくなる医療者】
＜構築しにくい外来看護師との関係性＞
＜退院後は薄れてしまう病棟看護師との関係性＞
＜担当医師の異動による影響＞
【自らが情報を得るために行動】
＜子どもの将来の情報を得るために母親が自ら起こした行動＞
＜晩期合併症の病状管理や子どもの精神面に対する長期フォローアップ外来の必要性の訴え＞
＜小児がん経験者の母親がピアサポートで情報を取得＞
子どもを見守り必要時は自ら環境調整を実施
【子どものライフステージを見守り】
＜退院後は自分が子どもを守らざる負えない＞
＜子どもの身体の負担を心配＞　＜敢えて普通の子どもとして育てる思い＞
＜子どもが周囲より理解してくれないジレンマの見守り＞
＜疾患発症により子どもの学習に与えた影響を受容＞　＜子どもの職業選択を見守り＞
＜腎障害により目標を断念しようとする子どもを見守り＞
＜子どもの自立したい気持ちを不安視しながら見守り＞　＜小児がん経験者同士の結婚を是認＞
【子供が生活しやすい環境を調整】
＜子どもが生活しやすくなるよう教育機関へ母親から情報提供＞
＜学年が変わるごとに担任教員に繰り返し疾患接明＞
＜担任教員との密な関係性を構築し問題解決＞
＜後遺症の腎障害があることで高校入学に制限がかかり情報収集＞
＜母親の少ない情報の中で子どもに指導したセルフケア＞
＜教員の小児がんについての知識の少なさを知り詳細な説明を実施＞
今までの経過を振り返り肯定
【今までの経過を振り返る】
＜治療期の同胞への影響を振り返り後悔＞
＜治療期に子どもにもっとできる事はあったのではないかと自問自答＞
＜周囲のサポートを振り返り感謝＞
【経過の全てを肯定】
＜闘病を振り返り全てを肯定＞
図形の説明
コアカテゴリー
時間の経過
入院中の気持ちの変化
大きな出来事
関連がある
影響し合う

図 2　母親の結果図

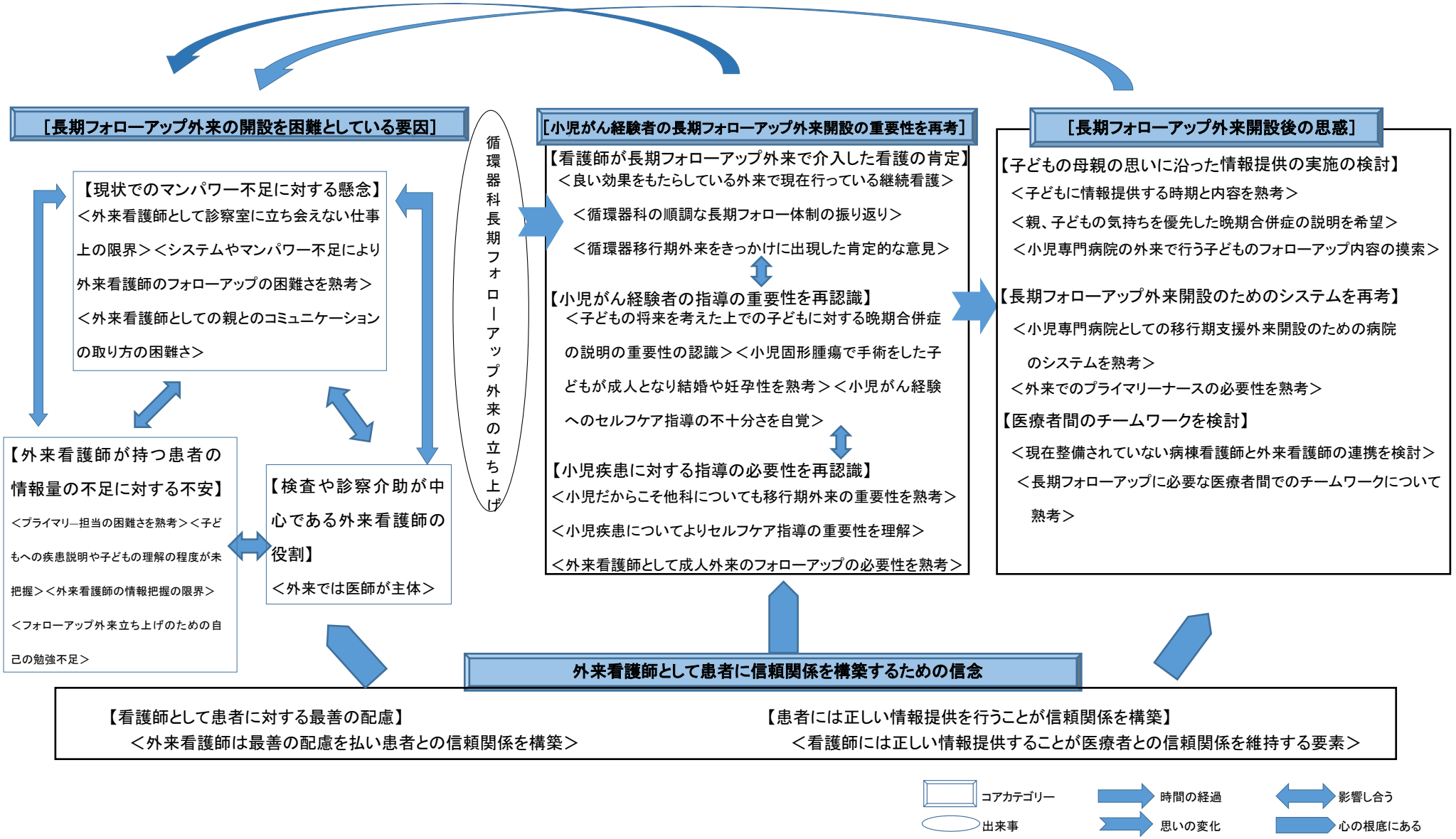
［長期フォローアップ外来の開設を困難としている要因］
【現状でのマンパワー不足に対する懸念】
＜外来看護師として診察室に立ち会えない仕事上の限界＞＜システムやマンパワー不足により外来看護師のフォローアップの困難さを熟考＞
＜外来看護師としての親とのコミュニケーションの取り方の困難さ＞
【外来看護師が持つ患者の情報量の不足に対する不安】
＜プライマリ―担当の困難さを熟考＞＜子どもへの疾患説明や子どもの理解の程度が未把握＞＜外来看護師の情報把握の限界＞
＜フォローアップ外来立ち上げのための自己の勉強不足＞
【検査や診察介助が中心である外来看護師の役割】
＜外来では医師が主体＞
循環器科長期フォローアップ外来の立ち上げ
［小児がん経験者の長期フォローアップ外来開設の重要性を再考］
【看護師が長期フォローアップ外来で介入した看護の肯定】
＜良い効果をもたらしている外来で現在行っている継続看護＞
＜循環器科の順調な長期フォロー体制の振り返り＞
＜循環器移行期外来をきっかけに出現した肯定的な意見＞
【小児がん経験者の指導の重要性を再認識】
＜子どもの将来を考えた上での子どもに対する晩期合併症の説明の重要性の認識＞＜小児固形腫瘍で手術をした子どもが成人となり結婚や妊孕性を熟考＞＜小児がん経験へのセルフケア指導の不十分さを自覚＞
【小児疾患に対する指導の必要性を再認識】
＜小児だからこそ他科についても移行期外来の重要性を熟考＞
＜小児疾患についてよりセルフケア指導の重要性を理解＞
＜外来看護師として成人外来のフォローアップの必要性を熟考＞
［長期フォローアップ外来開設後の思惑］
【子どもの母親の思いに沿った情報提供の実施の検討】
＜子どもに情報提供する時期と内容を熟考＞
＜親、子どもの気持ちを優先した晩期合併症の説明を希望＞
＜小児専門病院の外来で行う子どものフォローアップ内容の摸索＞
【長期フォローアップ外来開設のためのシステムを再考】
＜小児専門病院としての移行期支援外来開設のための病院のシステムを熟考＞
＜外来でのプライマリーナースの必要性を熟考＞
【医療者間のチームワークを検討】
＜現在整備されていない病棟看護師と外来看護師の連携を検討＞
＜長期フォローアップに必要な医療者間でのチームワークについて熟考＞
外来看護師として患者に信頼関係を構築するための信念
【看護師として患者に対する最善の配慮】
＜外来看護師は最善の配慮を払い患者との信頼関係を構築＞
【患者には正しい情報提供を行うことが信頼関係を構築】
＜看護師には正しい情報提供することが医療者との信頼関係を維持する要素＞
コアカテゴリー
出来事
時間の経過
思いの変化
影響し合う
心の根底にある

図 3. 看護師の結果図

表 1. 国内文献

タイトル	著者	掲載学会誌
2019		
1. 小児がんの子どもの入院環境　10 年前の調査と比較	平田幸恵・内田雅代・白井　史他	小児がん看護 14(1)p40-48
2. 小児がんの子どもとその次子を持つ母親の願い	藤原紀世子・手束真理・堀川恵理子	小児がん看護 14(1)p28-39
3. 小児がん患児・家族への告知における看護実践の現状と課題	辻本　健	小児がん看護 14(1)p18-27
4. 小児がん経験者の長期フォローアップにおける主体的な受診行動プロセスの障壁となる要因	小林幹紘・小島ひで子	小児がん看護 14(1)p7-17
5. わが国の小児領域における病気を持つ子どもの同胞に関する看護研究の動向	香西早苗・二宮千春・中新美保子	川崎医療福祉学会誌 28(2)p475-483
6. 小児がん治療中の子どもの食生活に対する看護介入のための基礎的研究	兼平千晴・三木ひかり・太田真由美他	京都府立医科大学附属病院看護部看護研究論文集 2017 巻 P13-18
7. 看取りの時期にある小児がんの子どもを持つ家族向けパンフレット「これからの過ごし方について「－子ども版―」の小児がんに携る医療者の意見による使用可能性の検討	入江　宣・名古屋祐子・羽鳥裕子他	PalliativeCare Research13(4)p389-391
8. 小児がん経験者が治療終了後に抱える問題や思いに関する文献検討	安藤　涼・小川純子	淑徳大学看護栄養学部紀要 11 号 p77-86
9. 小児がんにより長期入院している学童・思春期の子どもの気持ちに対する看護師の理解と関わり	秋田由美	日本看護科学開始 38 巻 p299-308
10. 小児がんの子どもの死を契機とした看護師の態度変容過程	大久保明子・小山千加代	日本がん看護学会誌 32 巻 p29-39
11. 小児がん拠点病院における家族を対象とした抗がん剤暴露対策の実態調査	太田百絵・野田優子・宮園真美他	癌と化学療法 46(4)p673-677
12. 小児がん患者の復学支援に関する文献検討	後藤清香・塩飽　仁	北日本看護学会誌 21(2)p53-63
2018		
13. 網膜芽細胞腫で眼球摘出する児の家族への看護師の関わりと思い　入院から手術までに焦点を当てて	本橋華恵・清水麻美・中山奈々子他	国立病院看護研究学会誌 14(1)p28-34
14. 入院中の小児がん患者における疲労感と家族機能の関連についての研究	村田　翔・鈴木征吾・上別府圭子他	医療の広場 58 巻 p20-25
15. 小児がんを含むがん診療に関する Nurse Practitioner(NP)の教育到達目標　日本の医師・看護師と米国 NP の比較	森　美智子・石田也寸志・白畑範子他	日本小児血液・がん学会雑誌 55(2)p187-193
16. 慢性疾患を抱える子どもを持つ親の就労実態及び健康関連 QOL との関連	入江　宣・塩飽　仁・鈴木裕子他	北日本看護学会誌 21(1)p1-11
17. 小児がんで入院している子どものきょうだいに対する介入　情報共有の内容とその効果に関する文献研究	池田こころ・佐藤伊織・上別府圭子他	小児がん看護 13(1)p61-73
18. 学童期・思春期に小児がんを発症した思春期患者の医療に関する認識と医療者への意思表示	宮城島恭子	小児がん看護 13(1)p51-60
19. 乳幼児期に手術をした小児がん経験者の母親が晩期合併症の出現と向き合うプロセス	下山京子・堀越政孝・二渡玉江他	小児がん看護 13(1)p37-50
20. 学童期・思春期に患肢温存療法手術もしくは切・離断術を受けた小児がん経験者の入院中の体験　心配事と困難、入院生活で得たことに焦点を当てて	中村愛実・本田順子・法橋尚宏他	小児がん看護 13(1)p28-36
21. 小児がんを経験した子どもの親の心的外傷後成長を構成する要素　慢性疾患をもつ子どもの親との対比	入江　宣・塩飽　仁・名古屋祐子他	小児がん看護 13(1)p17-27
22. 診断早期における小児がんの子どもを持つ家族の情報ニーズと情報源	渡辺真希子・片山ふみ・梶山祥子	小児がん看護 1381)p7-16
23. 小児がん経験者の社会復帰に向けた生活と就労	堀江久樹	看護教育研究学会誌 10(1)p51-62
24. 長期フォローアップに向かい、小児がんの子どもが持つ在宅療養移行期の課題　テキストマイニングを用いた分析より	最上玲子・森美智子	日本ヒューマンヘルスケア学会誌 2(1)p13-24

25. 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	京盛愛枝・浜崎由美子・上澤悦子	日本生殖看護学会誌 15(1)p27-35
26. 外来化学療法における思春期の子どもの悪心・嘔吐の症状体験と親が捉える子どもの症状	菅野由美子	神戸女子大学看護部紀要 3 巻 p77-85
27. 小児看護における小児の QOL の概念分析	上條隆司	精霊クリストファー大学看護学部紀要 26 巻 p31-36
28. 闘病を経て子どもをなくした親の体験に関する文献レビュー	磯村ゆき子	愛知県立看護大学看護学部紀要 23 巻 p87-94
29. 乳幼児期に手術を受けた小児がん患児への告知状況と患児の反応に対する思い	下山京子	帝京平成大学紀要 29 巻 p57-62
30. 思春期がん患者の予後告知に至る要因の検討　看護師が体験した事例の分析から	佐々木るみ子・佐藤幸子・今田志保	山形医学 35(2)p69-77
31. 入院中の小児がん患児に対する健康教育・身体価値同介入に関する実態調査	小川純子・伊藤奈津子・鈴木恵理子他	淑徳大学看護栄養学部紀要 10 巻 p19-29
32. 小児がんの子どもとその家族に対する退院支援の検討母親の不安に焦点を当てて	音　美千子・帰山絵津子・山本真里子他	日本看護学会論文集:ヘルスプロモーション 48 巻 p47-50
33. 思春期にある慢性疾患患者の復学支援に関する課題について	本多直子・森藤香奈子・宮本春美	保健学研究 30 巻 p59-65
34. 小児がんを持つ子どもの家族に対する移行支援　国内における文献レビュー	鈴木智子・鈴木麻友・谷本公重	香川大学看護学雑誌
35. 小児脳腫瘍の緩和ケアを考える　子どもと家族から教えてもらったこと	竹之内直子	小児の脳神経 43(1)p53-57
2017		
36. 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身の生活と心理面に引き受けていくことに着目して	宮城島恭子・大見サキエ・高橋由美子	日本看護研究学会雑誌 40(5)p747-757
37. 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	宮城島恭子・大見サキエ・高橋由美子	日本小児看護学会誌 26 巻 p51-58
38. 小児がん治療中の子どもへの身体活動支援の実態　看護師が捉えた運動及び生活活動支援の実施状況	永田真弓・飯野美沙・橋浦里実他	小児保健研究 76(5)p453-461
39. 小児がん治療中の子どもへの身体活動支援の実態　看護師が捉えた生活活動ニーズ	永田真弓・飯野美沙・橋浦里実他	小児保健研究 76(5)p445-452
40. 小児がんの復学をスムーズにする要因の検討　院内学級に通級したことのある子どもの体験より	山口そのえ・嶋田　明・小田　慈他	小児がん看護 12(1)p25-30
41. 終末期に向かう思春期の子どもと母親に厳しい態度をとる父親への介入　家族関係に着目した看護支援	須永　唯・篠原美代・原田裕美他	小児がん看護 12(1)p17-24
42. 小児がん難治性疼痛の身体・心理社会的苦痛とレスキュードーズ適応の判断と課題	森　美智子・奥山朝子	小児がん看護 12(1)p7-16
43. 小児がんの確定診断までの親の経験と心情	野村佳代	山陽看護学研究会視 7(1)p3-9
44. 小児がん経験者の退院後の生活と看護支援に関する文献検討	畑江郁子・三国久美・加藤依子	北海道医療大学看護福祉学部学会誌 13(1)p43-48
45. きょうだい面会が小児がん患児とそのきょうだいや母親に及ぼす影響	斎藤　綾	岐阜市民病院年表 36 号 p8-11
46. 小児における造血幹細胞移植・化学療法施行中の肛門周囲皮膚炎に対するケアの現状	本田優子・鎌田直子・上條みどり他	小児看護 40(4)p505-509
47. 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)	石川由美香	千葉看護学会誌 22(2)p11-19
2016		
48. 小児がんにおける侵襲性の高い治療処置に対して　セラピードッグ(ファシリティドッグ)がもたらす効果	加藤由香	静岡県立こども病院看護部看護研究集録 XV 巻 p46-53
49. 闘病生活を経て子どもを亡くした母親の喪失体験から子どもの死を受け入れていくプロセス	川崎幹子・谷口和子・小野淳二	宇部フロンティア大学看護学ジャーナル 8 巻(1)p9-15

50. がん化学療法中の学童のための食生活セルフマネジメント個別支援プログラムに関するモニター評価	永田真弓・祖父江育子・宮腰由紀子他	小児保健研究 75(6)p758-767
51. 小児がんと診断され準無菌食を摂取している子どもと母親の心の変化　新パンフレットを導入して	植田沙織・重本ひろみ・木村恵子他	国立病院機構四国おとなの医療センター医学雑誌 3(1)p120-126
52. 小児がんの子どもの親が自ら収集した情報とその活用に関する文献検討	橋本浩子・谷　洋江	インターナショナル Nursing Care Research15(3)p81-89
53. 長期療養児に付添う家族の滞在施設ファミリーハウススタッフの家族支援と役割意識	岩瀬貴美子	小児がん 11(1)p52-60
54. 幼少期の小児がん患児の父親役割　患者家族滞在施設で過ごした症例からの一考察	上土居由佳・久保田　晶・池田夏輝他	小児がん看護 11(1)p44-51
55. ビーズ・オブ・カレッジプログラムを用いた遺族へのビリーブメントケア　バタフライビーズの導入を試みた 6 例の報告	小島綾子・池田夏輝・上土居由佳他	小児がん看護 11(1)p38-43
56. 臍帯血移植・生体肝移植・骨髄移植の 3 種の移植後再発しその後寛解を得られた乳児 ALL 患児の両親の思い	重光史恵・前林英貴・松崎陽子他	小児がん看護 11(1)p29-37
57. 幼児・学童期に脳腫瘍を発症した思春期患者の学校生活と親の思い・関り	鈴木さと美	小児がん看護 11(1)p17-28
58. 転院をして陽子線治療を受ける子どもの母親の体験	小澤典子・古谷佳由理・石川由美香	小児がん看護 11(1)p7-16
59. 小児がん患児の復学支援ツールの開発　小学生に対する試作絵本の読み聞かせと活用法の検討	大見サキエ・安田和夫・堀部敬三他	岐阜聖徳学園大学看護学研究誌 1 巻 p3-15
60. 高等学校に勤務する養護教諭と一般教諭の小児がんに関する認識とがん体験者との関り	畑江郁子・木浪智佳子・澤田優美他	小児保健研究 75(4)p504-510
61. 小児がんの子どもと家族への看護支援に関する看護師への教育プログラムの開発	笹木　忍・見田亜矢子・祖父江育子他	木村看護教育振興財団看護研究集録 23 号 p32-53
62. 救急・集中治療における小児終末期医療の家族看護	小沼睦代	脳死・脳蘇生 28(2)p123-128
63. 小児がんの子どもの闘病仲間とのピア・サポートに関する文献検討	小代仁美	奈良県立医科大学医学部看護学科紀要 12 巻 p37-44
64. 復学する小児がん患児の学校生活における教師・養護教諭の指導上の困難と要りよう者に求める支援	奥山朝子	小児保健研究 75(3)p350-356
2015		
65. 小児がん患者への食事制限の施設間におけるばらつき	若狭亜矢子・米田雅彦・山口桂子	愛知県立大学看護学部紀要 21 巻 p51-59
66. 小児看護学実習において看護学生が小児がんの子どもに関わる際の意識と行動の変化	阿部裕美・佐藤佳代子	川崎医療短期大学紀要 35 号 p17-23
67. 小児がんの子どもをもつ母親の不安軽減につながった看護師の関わり　自由記述回答の分析	園田悦代・石田紗恵子・中嶌真知子他	京都府立医科大学看護学科紀要 25 巻 p27-34
68. 亡くなった小児がん患児がもたらした級友への影響	奥山朝子	小児がん看護 10(1)p23-29
69. 終末期にある小児がん病児の同胞への支援の検討	斎藤正恵・黒田光恵・横山由美他	小児がん看護 10(1)p14-22
70. こどもホスピスの現状報告　実績と今後の課題	羽鳥裕子・平山五月・太田秀明他	淀川キリスト教病院学術雑誌 54 号 p83-87
71. 小児がん患児の家族による退院への認識と在宅ケアマネジメントの実際	山地亜希・桑田弘美	日本小児看護学会誌 24(2)p35-43
72. 小児がんの子どもの闘病体験に関するメタ統合	小代仁美・早川友香	奈良県立医科大学医学部看護学科紀要 11 巻 p24-32
73. 小児がん経験者の歯科受診ならびに口腔ケアの実態	小川純子	淑徳大学看護栄養学部紀要別冊 p17-24
74. 終末期患児の思いを尊重した母親への支援	安東淑真・時松陽子	大分県立病院医学雑誌 42 巻 p55-58
75. 長期療養患児への連絡カードを用いた復学支援の実際	山本佳・川根伸夫・白坂真紀他	滋賀医科大学看護学ジャーナル 13(1)p70-73
2014		
76. 小児がん治療中の患児に対する身体活動介入の効果	飯尾美沙・永田真弓・廣瀬幸美	日本看護科学会誌 34 巻 p321-

メタ分析による知見の統合		329
77. 小児がん治療中の患児に対する身体活動介入研究の動向	飯尾美沙・永田真弓・小林麻衣	小児保健研究 73(6)p880-887
78. 小児がんの子どもをもつ親への死別前のグリーフケアに関する看護師の実践	山崎祥子・楢木野裕美	日本小児看護学会誌 23(3)p42-48
79. 小児がんの子どもを看る母親が療養体験中にセルフ・エンパワメントを生成するプロセス	横森愛子・谷澤みどり・石川眞里子他	日本小児看護学会誌 23(3)p34-41
80. 小児がん患者の病気体験におけるレジリエンスの構造	林　亮	日本小児看護学会誌 23(3)p10-17
81. 小児がんの子どもの死を経験した看護師の思いとグリーフケアにおいて望むことに関する研究	高橋百合子・竹内幸江・内田雅代他	小児がん看護 9(1)p63-72
82. 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への疾患既往の告知に対する母親の長期的な関り	下山京子・松崎奈々子・佐光恵子他	小児がん看護 9(1)p55-62
83. 小児病棟における看護師のグリーフケアを目的としたカンファレンス	山口京子・山下早苗・石神えり他	小児がん看護 9(1)p48-54
84. 血液・免疫疾患の乳幼児と母親の母子相互作用の特徴と関連要因	竹尾奈保子・廣瀬たい子・井桁洋子他	小児がん看護 9(1)p38-47
85. 小児がんの子どもの学校転籍に関わった母親の体験や思いの調査	庄司靖枝	小児がん看護 9(1)p29-37
86. 小中学校の教員における小児がんへの認識および小児がん経験者への支援	副島尭史・東樹京子・上別府圭子他	小児保健研究 73(5)p697-705
87. 治療が難しい状況にあると告げられた小児がんの子どもの両親は治療方針に関する意思決定をどのように行ったのか	名古屋祐子・塩飽　仁・木村智一他	北日本看護学会誌 17(1)p11-17
88. 小児がん患児の同胞に対する母親の思い インタビュー調査から	下山京子・松崎奈々子・佐光恵子他	高崎健康福祉大学紀要 13 巻 p65-72
89. 小児がんの子どもがターミナル期に病気の予後や死の不安・恐怖を「語り」始めた瞬間からの看護師の関りのプロセス	杉山智江・佐鹿孝子	日本小児看護学会誌 23(2)p1-9
90. 小児慢性疾患親の会と専門職のパートナーシップの現状と課題	井上玲子・竹之内章代・三枝真理他	東海大学健康科学部紀要 19 号 p79-81
91. アンケート調査に基づく群馬県内の小児在宅緩和ケアの可能性について	朴　明子・外松　学・林　泰秀	日本小児血液・がん学会雑誌 51(1)p3-8
92. 小児がん経験者のピアサポートと支援の検討　自助グループら参加する経験者の面接調査より	土路生明美・鴨下加代	日本看護学会論文集:小児看護 44 号 p38-41
2013		
93. 子どものがん性疼痛アセスメントに関する看護師の知識の実態調査	富川将史	天使大学紀要 14(1)p1-18
94. 小児がん経験者の看護に関する看護師の認識と実態	富岡晶子・丸　光惠・内田雅代他	日本小児血液・がん学会雑誌 50(2)p212-219
95. 小児がん長期フォローアップに関する看護の現状と看護に困難を感じた事例の実際	丸　光惠・富岡晶子・内田雅代他	日本小児血液・がん学会雑誌 50(2)p203-211
96. 小児がんを発症した子どもと家族への支援　多職種との連携を通じて家族に行動の変化が見られた事例	郡　博美・坂井麻耶・西井美津子	小児がん看護 8 巻 p68-73
97. 小児がんの子どもの悪心・嘔吐に関する症状　マネジメントにおける看護師のかかわり	白井　史・内田雅代・石川福江他	小児がん看護 8 巻 p57-67
98. 遺族と医療者への面接から得られた治癒が困難な時期にある小児がんの子どもを支える家族に必要な要素	名古屋祐子・塩飽　仁・谷地舘千恵他	小児がん看護 8 巻 p49-56
99. 遺族と医療者への面接から得られた治癒が困難な時期にある小児がんに必要な要素	名古屋祐子・塩飽　仁・谷地舘千恵他	小児がん看護 8 巻 p37-48
100. 小児がん治療を終了した青年の病気体験	畑江郁子	小児がん看護 8 巻 p27-36
101. 小児がんの経験者の闘病体験とレジリエンスとの関連性	飯田純子・住吉智子	小児がん看護 8 巻 p17-26
102. 小児がんを経験した子どもの Quality of Life 評価　自	平賀紀子・古谷佳由理・涌水理恵	小児がん看護 8 巻 p7-16

己評価と代理評価の分析から		
103. 看取りの時期にある小児がんの子どもとその親をケアする看護師が抱える葛藤	名古屋祐子・塩飽　仁・鈴木祐子	日本小児看護学会誌 22(2)p41-47
104. 小児がん患者の遺族会「日日草の会」に参加する遺族の体験	辻　ゆきえ	大阪府立母子保健総合医療センター雑誌 28(1)p17-25
105. 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	山地亜希・桑田弘美	大阪医科大学看護研究雑誌 3巻 p78-89
106. 思春期に小児がんを発症した患児の入院体験　小児がん経験者の語り	前田陽子	日本小児看護学会誌 22(1)p65-71
107. わが国の病院内小児がん親の会の場の特性　構造特性と参加特性からみた統合の分析	井上玲子	日本小児看護学会誌 22(1)p1-8
108. 終末期の子どもの在宅看護　家族とともにある看護	皿海麻依子・香田由紀・井手麻利子	福岡赤十字看護研究会集録 27号 p59-61
109.「終末期にある子どもと家族の看護」を受講した看護学生の学び	白坂真紀・桑田弘美	滋賀医科大学看護学ジャーナル 11(1)p32-35
110. 小児がん患児・小児がん経験者を対象とした研究の動向と課題	益子直紀・高橋ゆかり・二渡玉江	上武大学看護学部紀要 7(1)p35-44
2012		
111. 学童前期の小児がんの子どもに闘病仲間の死を尋ねられた看護師の対応	吉田佳代・山崎祥子・檜木野裕美	日本小児看護学会誌 21(3)p29-36
112. 終末期における難治性小児がんの子どもを持つ母親への看護師の関わり　窮地に陥った母親を支えた関わりを検討して	有森葉子・飯野也住代	日本がん看護学会誌 26(2)p93-97
113. 特定機能病院から児が退院する際の”保護者の気がかり”と”医療者の説明・指導”の実態	涌水理恵・日高紀久江・岡田佳詠他	外来小児科 15(2)p224-227
114. 陽子線治療を受ける小児患者に対するプレパレーションの効果	石川由美香・鮎澤　香・古谷佳由理	小児がん看護 7巻 p46-55
115. 終末期の小児がん患者のケア体制及び看護師のメンタルヘルスサポート体制の実態　病棟管理者への調査より	竹内幸恵・高橋百合子・勝本祥子他	小児がん看護 7巻 p39-45
116. 子どもの看取り経験のつみ重ねによる看護師の思いの変化とその影響要因	渕田明子	小児がん看護 7巻 p17-27
117. 小児がん患児の復学支援　感染症に対する看護師からの情報提供	東樹京子・吉川久美子・上別府圭子	小児がん看護 7巻 p7-16
118. 慢性疾患の幼児への看護師の療養行動獲得支援に関する認識	平林優子	日本小児看護学会誌 21(2)p33-40
119.小児がんに罹患した子どもの復学を担任教員が支援していくプロセス 院内調整会議後の学校生活適応プロセス	加藤千明・大見サキエ	日本小児看護学会誌 21(2)p17-24
120. ライフストーリーからみた小児がん経験者の死生観	益子直紀・高橋ゆかり・二渡玉江	日本看護学会論文集:看護総合 42号 p184-187
121. 小児がん経験者の就職における体験　ライフストーリーの分析から	益子直紀	日本看護学会論文集:成人看護Ⅱ
122. がん化学療法中の子どもへの看護実践らおける栄養サポートの実態	永田真弓・勝川由美・松田葉子	日本小児看護学会誌 21(1)p9-16
123. がんに罹患した学童期の子どもに対する担任教員の復学支援　退院時院内調整会議後から復学前日までの担任教員の思いと支援を検討した 2 事例	加藤千明・大見サキエ	椙山女学園大学看護学研究 4巻 p11-21
124. 小児がんの子どもへの病名病状説明に関する文献的概観	山下早苗	日本看護倫理学会誌 4(1)p38-42
125. 終末期の子どもへの援助に対する家族のニーズ　逝去後、母親との面接から一事例を振り返って	和田　薫・石川マリ子・塩見　優	日本看護学会論文集:小児看護 42号 p125-127
2011		
126. 小児がん患児の父親が困難な状況を受け止めていくプロセス	納富史恵・兒玉尚子・藤丸千尋	日本小児看護学会誌 20(3)p59-66
127. 小児がん経験者の後遺症・晩期合併症に伴う心理・社会	益子直紀・堀越政孝・二渡玉江	ヘルスサイエンス研究

的な問題　ライフストーリーからの分析		15(1)p93-98
128. 易感染性小児がん児の食生活支援モバイルサイトの開発	住吉智子・柿沼佐代子・村山稔子他	木村看護教育振興財団看護研究集録 18 号 p49-58
129. A 施設における小児がん患児の復学支援の現状と課題	小堀裕美	小児がん看護 6 巻 p34-43
130. 小児逝去後の親の思い(第 2 報)子どもの逝去後に行った母親との面接を通して	吉本雅美・三村あかね・寺井孝弘他	小児がん看護 6 巻 p26-33
131. 網膜芽細胞腫の乳幼児の母親の母子相互作用に影響を及ぼす母親の心理的要因	永吉　美智枝・廣瀬たい子・日野亜紀子他	小児がん看護 6 巻 p15-25
132. 子どもの治療受け入れに向けた「移植への親の踏み切り」	野村佳代	小児がん看護 6 巻 p7-14
133. 幼児期の小児がん患児に付き添う母親が父親に抱く思い	杉野健士郎・前田貴彦・臼井徳子	三重県立看護大学紀要 14 巻 p33-39
134. 小児がん患児のペーパーペーシェントを用いた疼痛判断と疼痛緩和に関する医師・看護師の認識	大高麻衣子・森　美智子・大高恵美他	日本赤十字秋田看護大学日本赤十字秋田短期大学紀要 15 号 p17-24
136. 小児がん患児の兄弟への看護介入　絵本を用いた関わりを通して	長友久苗・中村美保子・夏伐憲子	日本看護学会論文集:小児看護 41 号 p72-75
136. 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	橋本ゆかり・杉本陽子	三重看護学誌 13 巻 p31-39
137. わが国における小児がん患児の家族への支援に関する文献的考察　近年 10 年間の文献分析から	下山京子	小児保健研究 70(1)p68-75
2010		
138. 子どもは検査までの時間をどのように過ごすのか　小児がんの子どもが辛い検査を「待つ」過程に着目して	大西　薫	日本保健医療行動科学会年報 25 巻 p225-240
139. 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	橋本ゆかり・杉本陽子	三重看護学誌 13 巻 p31-39
140. 小児がんの子どもを持つ母親の心理的状況に関する文献検討	木浪智佳子・三国久美・萬　美奈子	北海道医療大学看護福祉学部紀要 17 号 p53-59
141. 造血幹細胞移植を受けた子どもを持つ母親が療養体験を意味づけるプロセス	田邉美佐子・神田清子	日本看護研究学会雑誌 33 巻 2 号 p23-33
142. 小児がん患者の保護者・看護師間交換ノートの有用性および問題点　6 年間の運用経験に対するアンケート調査	松本貴絵・星野　薫・近藤健介他	小児がん看護 5 巻 p67-77
143. がんの子どもが復学する時のクラスメートへの説明小学校における場面想定法を用いた検討	大見サキエ	小児がん看護 5 巻 p35-42
144. 小児終末期の親の思い　子どもの逝去後に行った母親との面接を通して	吉本雅美・三村あかね・寺井孝弘他	小児がん看護 5 巻 p27-34
145. 小児がんの子どもを亡くした母親の体験	森　浩美・岡田洋子	小児がん看護 5 巻 p17-26
146. 小児がん患者の好中球減少時の感染予防に関する実態調査	中尾秀子・村上育穂・野中淳子他	小児がん看護 5 巻 p7-16
147. 子どもたちはつらい未来をどう引き受けるのか　小児医療における「頑張れ」という言葉の意味	大西　薫	質的心理学研究 9 号 p25-42
148. 化学療法を受けている小児がんの子どもへの消化器症状マネジメントに関する生活指導の実態	永田真弓・勝川由美・田中義人他	日本小児看護学会誌 19(1)p57-64
149. 小児がんを体験した子どもが語る『自分の病名が知りたい』と思うとき	伊藤久美・遠藤　実・矢通純子他	日本小児看護学会誌 19(1)43-49
150. 小児がん経験者における日常生活の実際と踵骨の骨梁面積率に関連する要因の検討	遠藤数江・小川純子・佐藤奈保	国立看護大学校研究紀要 9(1)p1-8

表 2. 海外文献

タイトル	著者	掲載学会誌
1. Health Promoting Lifestyle Among Israeli Adult Survivors of Childhood Cancer.	Liebergall-Wischnitzer, Michal; Buyum, Moriya; DeKeyser Ganz, Freda	Journal of Pediatric Oncology Nursing, Mar/Apr2016; 33(2): 146-154.
2. Childhood leukaemia survivors' experiences of long-term follow-ups in an endocrine clinic – A focus-group study.	Pålsson,Anna; Malmström, Marlene; Follin, Cecilia	European Journal of Oncology Nursing, Feb2017; 26 19-26.
3. A study of childhood cancer survivors' engagement with long-term follow-up care: 'To attend or not to attend, that is the question'.	Knighting, Katherine; Kirton, Jennifer A.; Thorp, Nicola;	European Journal of Oncology Nursing, Apr2020; 45 N.PAG-N.PAG
4. Exploring childhood cancer survivors' views about sex and sexual experiences -findings from online focus group discussions.	Jervaeus, Anna; Nilsson, Jenny; Eriksson, Lars E.; Lampic, Claudia;	European Journal of Oncology Nursing, Feb2016; 20 165-172.
5. Identifying Barriers Among Childhood Cancer Survivors Transitioning to Adult Health Care.	Quillen, Joanne; Bradley, Holli; Calamaro, Christina;	Journal of Pediatric Oncology Nursing, Jan/Feb2017; 34(1): 20-27.
6. Infertility Education: Experiences and Preferences of Childhood Cancer Survivors.	Cherven, Brooke O.; Mertens, Ann; Wasilewski-Masker, Karen;	Journal of Pediatric Oncology Nursing, Jul/Aug2016; 33(4): 257-264.
7. A Collaborative Step-Wise Process to Implementing an Innovative Clinic for Adult Survivors of Childhood Cancer.	McClellan, Wendy; Fulbright, Joy M.; Doolittle, Gary C.;	Journal of Pediatric Nursing, Sep/Oct2015; 30(5): e147-55.

8. Reconsidering Physical Activity Restrictions for Mononephric Survivors of Childhood Cancer: A Report From the Children's Oncology Group.	Okada, Maki; Hockenberry, Marilyn J.; Koh, Chester J.;	Journal of Pediatric Oncology Nursing, Jul/Aug2016; 33(4): 306-313.
9. Comparing the impact of cancer and Treatment-Related Effects on Psychological Well-being and Quality of Life Between Hong Kong Survivors of Childhood Solid Tumors and Leukemia.	Ho LLk,Li WHC,Ho KY,Cheung AT,Chan GCF,	Cancer Nurs.2019 Jul 29.
10. Impact of Survivorship Care on Young Adult Survivors of Childhood Cancer With Post-Traumatic Stress Symptoms.	Ross, Wilhelmenia L.; Mitchell, Hannah-Rose; Iyer, Neel S.;	Oncology Nursing Forum, Jan2019; 46(1): 33-43.
11. Fatique,Physical and Functional Mobillity,and Obesity in Pediatric Cancer Survivors.	Karimi M,Cox AD,White SV;	Cancer Nurs.2019 Mar 29.
12. Sustainability of an Integrated Adventure-Based Training and Health Education Program to Enhance Quality of Life Among Chinese Childhood Cancer Survivors:A Randomized Controlled Traial.	Chung OK,Chiu SY,Ho KY,	Cancer Nurs.2015 Sep-Oct;38(5):366-74.
13. Forced Enlightenment;A Metasynthesis of Exprerience During Childhood Cancer Survivorship.	Carney KB,Guite JW,Young EE,Starkweather AR,	Cancer Nurs.2019 Dec24.
14. Understanding the endocrinopathies associated with the treatment of childhood of childhood cancer.part 2.	Urquhant T,Collin J,Urquhart T,	Nurs Child Young People.2016 Nov 8;28(9):36-43.
15. Adolescent cancer survivors' experiences of supportive care needs: A qualitative content analysis.	Valizadeh L,Zamanzadeh V,Ghahramanian A,	Nursing & Health Sciences, Jun2020; 22(2): 212-219.
16. The Psychosocial Interactions of Adolescent and Young Adult Cancer	Cameron N,Ross K,Bimler	Cancer Nurs.2019

Survivors and the Possible Relationship With Their Development.	D,	jul 26.
17. Development of a Primary Care-Based Clinic to Support Adults With a History of Childhood Cancer: The Tactic Clinic.	Overholser, Linda S.; Moss, Kerry M.; Kilbourn, Kristin;	Journal of Pediatric Nursing, Sep/Oct2015; 30(5): 724-731.
18. Trying to Feel Normal Again:Early Survivorship for Adolescent Cancer Survivors.	Walker AJ,Lewis FM,Lin Y,	Cancer Nurs.2019 jul/Aug;42(4);E11-21.
19. Support from healthcare services during transition to adulthood – Experiences of young adult survivors of pediatric cancer.	Svedberg, Petra; Einberg, Eva-Lena; Wärnestål, Pontus;	European Journal of Oncology Nursing, Apr2016; 21 105-112.
20. Difficulty in returning to school among adolescent leukemia survivors: A qualitative descriptive study.	An, Hyeran; Lee, Sunhee.	European Journal of Oncology Nursing, Feb2019; 38 70-75.
21. Meshing Gears: Mothers and Their Adolescents Returning to Their Social Life After Cancer Treatment in Taiwan.	Chen, Chin-Mi; Hsu, Bi-Hua; Chen, Yueh-Chih;	Journal of Pediatric Oncology Nursing, Jul2015; 32(4): 219-229.
22. Adolescent and young adult cancer survivors narrate their stories: Predictive model of their personal growth and their follow-up acceptance.	Tremolada, Marta; Bonichini, Sabrina; Basso, Giuseppe;	European Journal of Oncology Nursing, Oct2018; 36 119-128.
23. Survivors of Childhood Cancer Report High Levels of Independence Five Years After Diagnosis.	Jervaeus, Anna; af Sandeberg, Margareta; Johansson, Eva;	Journal of Pediatric Oncology Nursing, Sep2014; 31(5): 245-251.

24. The impact of cancer and its treatment on physical activity levels and behavivor in Hong Kong Chiness Childhood cancer survivors.	Chung OK,Cliu SY,HoKY,	Cancer nurs.2014May-Jun;37(3);E43-51.
25. Why Mothers Accompany Adolescent and Young Adult Childhood Cancer Survivors to Follow-up Clinic Visits.	Doshi, Kinjal; Kazak, Anne E.; Hocking, Matthew C.;	Journal of Pediatric Oncology Nursing, Jan2014; 31(1): 51-57.
26. The impact of cancer on the physical, psychological and social well-being of childhood cancer survivors.	Li, H.C. William; Lopez, Violeta; Joyce Chung, O.K.;	European Journal of Oncology Nursing, Apr2013; 17(2): 214-219.
27. A descriptive study of the psychosocial well-being and quality of life of childhood cancer survivors in Hong Kong.	Li, Ho Cheung William; Chung, Oi Kwan Joyce; Ho, Ka Yan Eva;	Cancer Nursing, 2012 Nov-Dec; 35(6): 447-455.
28. Knowledge and Risk Perception of Late Effects Among Childhood Cancer Survivors and Parents Before and After Visiting a Childhood Cancer Survivor Clinic.	Cherven, Brooke; Mertens, Ann; Meacham, Lillian R.;	Journal of Pediatric Oncology Nursing, Nov2014; 31(6): 339-349.
29. Determinants of mammography screening participation in adult childhoo d cancer survivors: results from the Childhood Cancer Survivor Study.	Cox CL; Oeffinger KC; Montgomery M;	Oncology Nursing Forum, May2009; 36(3): 335-344.
30. Survivors of childhood cancer.	Bradwell M	Paediatr Nurs.2009 May;21(4):21-4.
31. Predisposing Factors to the Quality of Life of Childhood Cancer Survivors.	Chung, Oi Kwan Joyce; Li, Ho Cheung William; Chiu, Sau Ying;	Journal of Pediatric Oncology Nursing, Jul/Aug2012; 29(4): 211-220.

32. Parental Follow-Through of Neuropsychological Recommendations for Childhood-Cancer Survivors.	Quillen, Joanne; Crawford, Emily; Plummer, Barbara;	Journal of Pediatric Oncology Nursing, Sep2011; 28(5): 306-310.
33. Adolescents' and Young Adults' Experiences of Childhood Cancer.	Doukkali, Eva Berg; Winterling, Jeanette; Eriksson, Lars E.;	Cancer Nursing, Sep/Oct2013; 36(5): 400-407.
34. Psychological Distress in Adolescent and Young Adult Survivors of Childhood Cancer in Korea.	Kim, Min Ah; Yi, Jaehee;	Journal of Pediatric Oncology Nursing, Mar2013; 30(2): 99-108.
35. Post-traumatic stress disorder in Israel survivors of childhood cancer.	Dekeyser Ganz F,Raz H,Gothelf D;	Oncol Nurs Forum.2010 May;37(2):160-7.
36. Computerized Cognitive Training in Survivors of Childhood Cancer: A Pilot Study.	Hardy, Kristina K.; Willard, Victoria W.; Bonner, Melanie J.;	Journal of Pediatric Oncology Nursing, 01/01/2011; 28(1): 27-33.
37. Feasibility and preliminary outcomes from a pilot study of coping skills training for adolescent--young adult survivors of childhood cancer and their parents.	Santacroce SJ; Asmus K; Kadan-Lottick N;	Journal of Pediatric Oncology Nursing, Jan/Feb2010; 27(1): 10-20.
38. "It's just going to a new hospital ...that's it.Or is it?An experiental perspective on moving from pediatric to adult cancer sevices.	McCann L,Keamey N,Wengstrom Y.	Cancer nurs .2014 Sep-Oct;37(5):E23-31.
39. Adolescents & young adults: issues in transition from active therapy into follow-up care.	Thompson K; Palmer S; Dyson G.	European Journal of Oncology Nursing,

		Jul2009; 13(3): 207-212.
40. Families of Young Pediatric Cancer Survivors: A Cross-Sectional Survey Examining Physical Activity Behavior and Health-Related Quality of Life.	Norris, Jill M.; Moules, Nancy J.; Pelletier, Guy;	Journal of Pediatric Oncology Nursing, Jul/Aug2010; 27(4): 196-208.
41. Quality of life in children and adolescents surviving cancer.	Bradley Eilertsen, Mary-Elizabeth; Jozefiak, Thomas;	European Journal of Oncology Nursing, Apr2012; 16(2): 185-193.
42. The Legacy of Pediatric Oncology Nursing in Advancing Survivorship Research and Clinical Care.	Ruccione, Kathleen.	Journal of Pediatric Oncology Nursing, Sep/Oct2009; 26(5): 255-265.
43. Oncology nurses' perspectives on the state of cancer survivorship care: current practice and barriers to implementation.	Irwin M; Klemp JR; Glennon C;	Oncology Nursing Forum, Jan2011; 38(1): E11-9.

表 3.　子どもの概況

	年齢	疾患名	発症時期	後遺症	再発	二次がん	長期フォローアップ
A	20 歳代	肝芽腫	1.6 歳	あり 腎障害	あり		有
B	20 歳代	鼻咽頭がん	14 歳	あり 聴力低下	なし		有
C	20 歳代	ユーイング肉腫	11 歳	あり 薄毛	なし		無
D	30 歳代	骨肉腫	14 歳	あり 歩行障害	なし	白血病 舌がん	有
E	30 歳代	急性リンパ性白血病	6 歳	あり 歩行障害	あり		有
F	20 歳代	神経芽細胞腫	3 歳	あり 薄毛	なし		有
G	20 歳代	ユーイング肉腫	15 歳	あり 薄毛	なし		有
H	30 歳代	急性リンパ性白血病	15 歳	なし	なし		有
I	20 歳代	骨肉腫	10 歳	あり 歩行障害	なし		有

年齢:20 歳代～30 歳代　平均 26.67±3.12 歳

表 4 子どもの概念・カテゴリー・サブカテゴリー

子どもの概念	カテゴリー	コアカテゴリー
後遺症の受容	後遺症の受容	後遺症の受容と二次がん晩期合併症に対するセルフケア
治療で外表的な後遺症を乗り越えようと模索		
創痕に対しての肯定的な思い		
長期フォローアップの継続	再発・二次がん・晩期合併症に対する脅威とセルフケアの取り組み	
自分の健康を保持するためのセルフケアの取り組み		
治療に伴う晩期合併症・二次がん発症と対峙		
再発疑いの脅威		
後遺症が自分の性格形成の誘因	がん体験が自身の内面に影響	小児がん経験者に成長過程で生じた問題状況
特別視されることでがん罹患を秘匿		
病気があることで生じる疎外感		
復学後の教育機関のサポート	治療後からのサポート状況	
自分の疾患について友達に情報開示することでサポートしてくれる存在に変化		
職場でのサポート		
親のサポート		
進学を見据えた院内学級の充実を希望	治療期の長さが進路に影響	
治療期による進学の影響		
自分の経験から進路を選択		
後遺症や小児がん経験者という事で進路の変更	ライフステージで出現した問題	
自分らしく生きるための自立		
就職面接時にがん罹患や後遺症の説明することに対する迷い		
小児がん経験者の恋愛・結婚を熟考		
治療後の妊孕性を熟考		
外来通院中でも消えない悩み	自己が持つ情報の不十分さを理解	情報不足を理解し自ら行動
担当医の変更を受容		
小児がん経験者に効果的な関わりが成立する看護外来を希望		
成人科への移行を検討		
成人後も小児科受診に対する肯定的な受け止め		
幼児期に手術を行った小児がん経験者の疾患理解の不十分さ		
診断時から医師の IC を受容するが情報量は不足		
疾患や治療に対する情報収集のための探索行動		
ＡＹＡ世代になった小児がん経験者に対する正しい情報提供を希望		
ピアサポートの意義	情報を得たり発信するためのピアサポート	
自らの思いを発信することで小児がん経験者が生きやすくなる環境の調整		
自分の経験を今闘っている人に情報提供		
教育機関・医療機関には小児がん経験者同士が繋がる支援を期待		
ピアサポートを拡大するための方策を検討		
今までの経過を振り返り生きてきた道を受容	自己の人生の受容と周囲への感謝	人生の受容と感謝
退院後も支えてくれた病棟看護師の関わりに感謝		
親への感謝		

表 5.　母親の概況

	年齢	子どもの疾患	発症時期	後遺症	再発	長期フォローアップ
A	50 歳代	肝芽腫	1.6 歳	あり 腎障害	あり	有
B	50 歳代	鼻咽頭がん	14 歳	あり 聴力低下	なし	有
C	40 歳代	横紋肉腫	1.5 歳	あり 低身長	なし	有
D	50 歳代	骨肉腫	10 歳	あり 歩行障害	なし	有
E	50 歳代	急性リンパ性白血病	6 歳	あり 歩行障害	あり	有

母親年齢:54.8±6.58 歳

表 6 母親の概念・カテゴリー・コアカテゴリー

母親の概念	カテゴリー	コアカテゴリー
診断時に母親が受けた衝撃	子どもの疾患発症により衝撃を経て闘病に対峙する信念の形成	闘病に対峙する信念の形成
闘病に対峙する信念の形成		
小学生以上の子どもへ診断時より医師からの IC を受容	診断時から子どもに対する医師の IC の依頼と説明後の見守り	子どもの発症年齢にあわせた疾患理解の促し
小学生以上の子どもを医師からの IC 後　より見守り		
幼児期に手術を行った子どもの疾患説明に対する母親の困難感	母親が行う疾患や妊孕性の説明についての困難さと子どもの理解の曖昧さ	
経年後に子どもに妊孕性について説明を行う母親の困難感		
母親が捉える子どもの疾患理解の曖昧さ		
情報が少ないなかで出現する問題と対峙	小児がん経験者に対する情報不足を実感	情報不足に対し自らが行動
二次がん、晩期合併症についての情報不足		
疑問や不安は消失しないまま長期間経過		
構築しにくい外来看護師との関係性	退院後関係性を構築しにくくなる医療者	
退院後は薄れてしまう病棟看護師との関係性		
担当医師の異動による影響		
子どもの将来の情報を得るために母親が自ら起こした行動	自らが情報を得るために行動	
晩期合併症の病状管理や子どもの精神面に対する長期フォローアップ外来の必要性の訴え		
小児がん経験者の母親がピアサポートで情報を取得		
退院後は自分が子どもを守らざる負えない	子どものライフステージの見守り	子どもを見守り必要時は自らが環境調整を実施
子どもの身体の負担を心配		
敢えて普通の子どもとして育てる思い		
子どもが周囲から理解されないジレンマの見守り		
疾患発症により子どもの学習に与えた影響を受容		
子どもの職業選択を見守り		
腎機能障害により目標を断念しようとする子どもの見守り		
子どもの自立したい気持ちを不安視しながら見守り		
小児がん経験者同士の結婚を是認		
子どもが生活しやすくなるよう教育機関へ母親からの情報提供	子どもが生活しやすい環境を調整	
学年が変わるごとに担任教員に繰り返し行う疾患説明		
担任教員との密な関係性を構築し問題解決		
後遺症の腎機能障害があることで高校入学に制限がかかり情報収集		
教員の小児がんについての知識の少なさを知り詳細な説明を実施		
母親の少ない情報量の中で子どもに指導したセルフケア		
治療期の同胞への影響を振り返り後悔	今までの経過の振り返り	今までの経過を振り返り肯定
治療期に子どもにもっとできる事はあったのではないかと自問自答		
周囲のサポートを振り返り感謝		
闘病を振り返り全てを肯定	経過の全てを肯定	

表 7.　看護師の概況

	年齢	看護師歴	外来看護師歴	病棟勤務の有無
A	40 歳代	12 年	10 年	有
B	40 歳代	30 年	3 年	有
C	40 歳代	28 年	20 年	有
D	50 歳代	39 年	15 年	有
E	30 歳代	12 年	3 年半	有
F	50 歳代	34 年	1 か月半	有
G	30 歳代	16 年	5 年	有
H	30 歳代	12 年	5 年	有
I	40 歳代	21 年	5 年	有
J	30 歳代	13 年	7 年	有
K	50 歳代	38 年	30 年	有
L	50 歳代	39 年	5 年	有
M	30 歳代	15 年	4 年	有
O	50 歳代	37 年	11 年	有
P	30 歳代	9 年	8 年	有

年齢:30 歳代～60 歳代　平均 44.4±11.5 歳

看護師歴:23.67±11.25 年　外来勤務年数:　8.87±7.39 年　　15 名中外来常勤看護師 4 名

表 8. 外来看護師の概念・カテゴリー・コアカテゴリー

外来看護師の概念	カテゴリー	コアカテゴリー
外来看護師として診察室に立ち会えない仕事上の限界	現状でのマンパワー不足に対する懸念	長期フォローアップ外来の開設を困難としている要因
システムやマンパワー不足により外来看護師のフォローアップの困難さを熟考		
外来看護師としての親とのコミュニケーションの取り方の困難さ		
長期フォローアップ対象者のプライマリー担当の困難さを熟考	外来看護師が持つ患者の情報量の不足に対する不安	
子どもへの疾患説明や子どもの疾患理解の程度が未把握		
外来看護師の情報把握の限界		
血液腫瘍科フォローアップ外来立ち上げのための自己の学習不足		
外来では医師が主体	検査や診察介助が中心である外来看護師の役割	
良い効果をもたらしている外来で現在行っている継続看護	看護師が長期フォローアップ外来で介入した看護の肯定	小児がん経験者の長期フォローアップ外来開設の重要性を再考
循環器科の順調な長期フォローアップ体制の振り返り		
循環器移行期外来をきっかけに出現した移行期外来に対する肯定的な意見		
子どもの将来を考えた上で子どもに対する晩期合併症の説明の重要性の認識	小児がん経験者の指導の重要性を再認識	
小児固形腫瘍で手術をした子どもが成人となり結婚や妊孕性を熟考		
小児がん経験者へのセルフケア指導の不十分さを自覚		
小児だからこそ他科についても移行期外来の重要性を熟考	小児疾患に対する指導の必要性を再認識	
小児疾患についてよりセルフケア指導の重要性を理解		
外来看護師として成人外来でのフォローアップの必要性を熟考		
親、子どもの気持ちを優先した晩期合併症の説明を希望	子どもや母親の思いに沿った情報提供の検討	望ましい長期フォローアップ外来開設を思索
子どもに情報提供する時期と内容を熟考		
小児専門病院の外来で行う子どものフォローアップ内容の模索		
小児専門病院としての移行期支援外来開設のための病院のシステムを熟考	長期フォローアップ外来開設のためのシステムを再考	
外来でのプライマリーナースの必要性を熟考		
現在整備されていない病棟看護師と外来看護師の連携を検討	医療者間のチームワークを検討	
長期フォローアップに必要な医療者間でのチームワークについて熟考		
外来看護師は最善の配慮を払い患者との信頼関係を構築	外来看護師として患者に対する最善の配慮	外来看護師として患者に信頼関係を構築するための信念
患者には正しい情報提供することが医療者との信頼関係を維持する要素	患者には正しい情報提供を行うことが信頼関係を構築	