

## 資料

## 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今後の課題

Research Review of Cancer Children or the Survivors of Childhood Cancer and the Future Direction

益子直紀<sup>1)</sup>, 高橋ゆかり<sup>1)</sup>, 二渡玉江<sup>2)</sup>Naoki Mashiko<sup>1)</sup>, Yukari Takahashi<sup>1)</sup>, Tamae Futawatari<sup>2)</sup>

## 要旨

【目的】わが国の小児がん看護における小児がん患児・小児がん経験者を対象とした研究について、先行研究の概要から小児がん看護研究における今後の課題を明らかにすることを目的に、先行研究の文献検討を行った。【方法】1983年から2011年3月までに掲載された国内の小児がん看護に関する文献のうち、小児がん患児・小児がん経験者を対象とした研究について、原著論文を中心に19件の文献を検討した。【結果】小児がん患児・経験者を対象にした研究は着手されたばかりであり、十分な研究が行われているとはいえないことが確認できた。小児がん看護の研究における今後の課題は、事例研究や実践報告研究による知の集積と、これまでの質的研究から得られた看護の示唆・仮説を実践し効果を検証することである。さらに、グリーフケアやターミナルケアに関する研究も急務であることが示唆された。

キーワード：小児がん、小児がん経験者、文献検討

## I. 緒言

1994年に、わが国が児童の権利に関する条約（子どもの権利に関する条約）に批准し、小児看護においても子どもの権利が重要視され、親や医療者主体の考え方ではなく子ども本人を主体とした考え方で援助することが求められている。しかし、これまで小児がん看護の研究においては、「子ども本人への病名告知があまりおこなわれていないという事情から闘病体験を検討した研究はほとんど行われてこなかった」（金子ら, 1995, 堀ら, 2000, 戈木, 2003）。そのため、これまでの小児がん看護研究では、子どものそばで共に闘病する家族や、小児看護に携わる看護師を対象にした研究から、患児が抱えている問題や必要な援助を明らかにしようとしてきた。

しかし、近年の研究においては、「子どものニーズや子どもが抱えている問題には、当事者である子ど

もにしか分かり得ない現実があり、常に付き添う母親といえども、サポートする上で子どものニーズを適切にとらえることは困難である」（松尾ら, 2004）との報告がされている。したがって、小児がん看護において子ども主体の援助や子どものニーズを適切に捉えた援助を実践するためには、当事者である子ども本人の闘病体験を理解する必要がある、小児がんの子ども本人を対象とした研究の必要性は高いものと考えられる。

そこで本研究では、わが国の小児がん看護における小児がん患児・小児がん経験者本人を対象とした研究について文献検討を行い、小児がん看護研究の今後の課題を明らかにする。

## II. 研究目的

本研究の目的は、わが国の小児がん看護における

1) 上武大学看護学部、2) 群馬大学大学院保健学研究科

1) Faculty of Nursing, Jobu University 2) Graduate School of Health Sciences, Gunma University

小児がん患児・小児がん経験者を対象とした研究について、先行研究の動向を明らかにし、小児がん看護研究における今後の課題を検討することである。

### III. 研究方法

#### 1. 分析対象

分析の対象は、1983年から2011年3月までに発表された小児がん看護に関する研究論文のうちの原著論文とし、文献の検索には、医学中央雑誌Web版(Ver.4)を用いた。Keywordを「小児がん」「看護」とした結果、146件が抽出され、更に論文における研究対象が、小児がん患児および小児がん経験者である文献に絞り込んだ結果、19件の文献が抽出された。

#### 2. 分析方法

19件の文献において、研究デザインおよび研究対象を確認した後、佐藤らの文献レビュー(佐藤ら, 2009)を参考に先行研究の概要を明らかにした。まず一読してその文献の主張をとらえ、精読しながら研究目的について言及している部分を要約・抜粋した。その後、抜粋部分同士を比較し類似の主張や対照的な主張、発達段階による研究の特徴、研究の傾向を分析し、先行研究における研究焦点の類型化を行った。

#### 3. 分析の信頼性

文献内容の分析は、がん看護研究において経験のある研究者によるスーパーバイズを受け、研究者間の検討を重ねることで信頼性を高めた。

### IV. 結果

#### 1. 小児がん患児・小児がん経験者を対象とした先行研究の動向

##### 1) 論文発表時期

文献の発表時期を見ると、1999年が1件、2000年～2005年が8件、2006年～2011年が10件であった。1998年以前に発表された文献はみられなかった。

##### 2) 研究デザイン

文献の研究デザインは、質的帰納的研究8件(42.1%)が最も多く、次いで相関関係的研究3件(15.8%)、実践報告2件(10.5%)、介入研究2件(10.5%)、質的記述的研究1件(5.3%)、因子探索的研究1件(5.3%)、事例研究1件(5.3%) 実態調査研

究1件(5.3%)の順であった。

#### 3) 研究対象

文献における研究対象は、幼児期から学童期11件(57.9%)が最も多く、次いで学童から思春期3件(15.8%)、幼児期から思春期2件(10.5%)であった。その他、学童期から成人期、青年期から成人期、成人期は各1件(各5.3%)であった。発達段階の限定を行っている研究は成人期1件で、対象の年齢に幅がみられた。

また、研究対象者は、血液腫瘍患児・経験者が12件(63.2%)と最も多く、次いで血液腫瘍と固形腫瘍など複数種類に罹患した患児・経験者が6件(31.6%)であり、記載のないものが1件(5.3%)であった。

#### 4) 研究内容

19件の文献における研究焦点を類型化したところ、【闘病体験】6件、【看護援助】6件、【主体性および自己効力感】4件、【生と死の認識】1件、【処置を受ける子どもの認知】1件、【QOLとソーシャルサポート】1件であった(表1)。

【闘病体験】における研究の焦点は、〈闘病体験による成長〉2件と〈闘病体験とその思い〉〈闘病中のゆらぎと対処の特徴〉〈病名告知に対する子どもの思い・考え〉〈闘病中・闘病後の体験〉であった。〈闘病体験による成長〉では、小児がんの闘病は、子どもたちにとっては長距離走のようなものとして語られ、治療に関する情報を伝えることで子どもの闘病への積極性が強化されたことや、周囲からの支援を意識することで、思いやりが強まっていたことが報告されていた(戈木ら, 2004, 奥山ら, 2009)。また、〈病気体験とその思い〉では、患児は病気によって一変した生活への困惑や友達から離れた孤独感と、支援してくれる友達と親への感謝や困難を乗り越えたことの自信など、複雑な思いを抱きつつも徐々に困難な状況を受け入れ、挫折感を克服して成長していたことを明らかにしていた(森ら, 2008)。〈闘病中のゆらぎと対処の特徴〉では、患児は入院中に、診断によるショックや不安と、身体的苦痛による辛さや希望を持てない思いなど、多くのゆらぎを経験しており、これらに対する対処は、経過が比較的順調であったケースは情動中心の対処が主であったのに対し、経過が複雑であったケースは情動中心

表1. 対象研究論文の概要

	文献	目的	対象	研究デザイン	研究目的に関する主な記述	研究焦点	研究内容の分類
1	戈木クレイグヒル滋子他(2004) 闘病という名の長距離走 病名告知を受けた小児がんの子どもの闘病体験	闘病に関わる家族の状況や闘病環境を理解した上で、病名告知を受けた小児がんの子どもの闘病体験とそれによってもたらされる変化の関係を明らかにする。	思 春 期(11歳～18歳)の小児がん患児17名、その家族、闘病に関わった医師・看護師	因子探索的研究	病名に対する衝撃の程度は、あらかじめ病名に対してもついていたイメージにより異なった。多くの子どもは短期間のうちに落ち着き、再発や死に対する憂いを排除することで治療に集中できる環境を作ろうとしていた。小児がんの闘病は長距離走のようなものとして語られた。闘病の理由を振り返って、意味ある体験なのだと考える事は、大切なものがかわる変化につながっていた。小刻みな目標を立て、積極的な問題乗り越えようとし、以前より様々なことに頑張れるようになっており、子どもたちに闘病体験による成長がおこっていた。	〈闘病体験による成長〉	闘病体験
2	森浩美他(2008) 思春期に発症したがん患者の体験とその思い —半構造化面接を用いて—	思春期がん患者の病気の体験とその思いを明らかにする。	思 春 期(12歳～19歳)の小児がん患児6名	因子探索的研究	自分におこった病気や入院という現実をすぐには受け入れられず、嘆き悲しみ、大人への依存が強かった。入院当初は病気の事以外は何も考えられないう思いと、病気のことは知りたくない思いの両方で揺れ動き、予後を恐れ、今後の生活に心配が及んでいた。病前に考えていた進路選択よりレベルを低く設定した現実を話していた。病気になった自分と健康な友達を比較し、劣等感や焦燥感、羨望の思いを抱き、孤独を感じていた。また、親しい友達には病気になった自分は挫折と捉えられやすいことが確認できたが、病気体験を通して成長した自分を実感しており、プラス体験として捉えていた。	〈闘病体験とその思い〉	
3	奥山朝子他(2009) 学童期以上の小児がん患児・家族の心理社会的状況 闘病体験から得られた成長に着目して	小児がん患児と家族の闘病体験、患児と家族の心理社会的な状況を明らかにする。	学童期以上(10歳～社会人)の小児がん患児7名、母親5名	質的帰納的研究	小児がん患児が闘病体験から得られた成長として、「親や親戚への感謝」「人への思いやり」「生きる力」「同病の小児・家族への気遣い」などの精神的成長がみられていた。	〈闘病体験による成長〉	
4	渡邊朋(2009) 思春期の血液・腫瘍疾患患者が入院中に経験するゆらぎと対処	思春期の血液・腫瘍疾患患者が入院中に経験するゆらぎと対処を明らかにする。	思 春 期(12歳～16歳)小児がん患児6名	因子探索的研究	思春期患者が入院中に経験するゆらぎは、診断によるゆらぎ、身体的苦痛によるゆらぎ、診断の変更などの予想外の出来事によるゆらぎ、復学に対するゆらぎなどであった。また、揺らぎの経験の違いと、見通しがもてるようかわる医療者や前向きに励ます親の関わり、患者のサポート知覚が、対処の特徴に影響していた。	〈闘病中のゆらぎと対処の特徴〉	
5	伊藤久美他(2009) 小児がんを経験した子どもが語る自分を病名を知りたいと思うとき	小児がんを経験した子どもが自分自身の病名を知りたいと思った時、何を考えどのようなことを望んでいたのかを明らかにする。	学童後期から思春期(10歳～15歳)の男女5名	因子探索的研究	子どもたちは、病名は自分のことだから知りたいと思っっているが『治る』という言葉がセットでなくてはならないと考えていた。また、病名は知りたいと思った時の子どものタイミングを大切にしたいが、まず、知りたいかどうかを子ども自身も確認してほしいと考えていた。そして、病名を伝えてくれる時は、子どもが望む環境とサポートがあり、病名を知る事だけが重要なことではなく、入院期間や治療方法など治るための方法も同じように重要と捉え知りたいと考えていた。	〈病名告知に対する子どもの思い・考え〉	
6	牧野麻葉他(2010) 小児がん経験者への長期的な支援に関する検討—ライフストーリーからの分析—	小児がん経験者の闘病中から現在までの体験を明らかにし、長期的な支援を検討する。	成 人 期(20歳代)小児がん経験者2名	質的記述的研究	小児がん経験者の体験として、突然の発症による混乱、検査での恐怖心、真実の説明をされないことによる医者・家族への不信任感、再発への不安なことで、ネガティブな体験をしていた。その中で、自分なりの希望・目標をもつこと、それらの経験を乗り越えていた。長期的支援として、【真実の説明】【希望・目標の共有と支援】【闘病中の仲間作り】【医療と教育の連携】【検査・処置に対するフォロー】【退院後の定期的なフォロー・成育医療への移行】【セルフヘルプグループへの参加】について関わっていく必要が示唆された。	〈闘病中・闘病後の体験〉	

文献	目的	対象	研究デザイン	研究目的に関する主な記述	研究焦点	研究内容の分類
7 古谷佳由理(1999) 外来における小児がん患者への病名告知に対する看護援助	病名が告げられないままに外来通院となった小児がん患者が、外来において病名を告げられる際に必要な看護援助を明らかにする。	15歳までに発症した小児がん患児7名(16歳～27歳)	因子探索的研究	病名告知後の患者フォロワーの充実はもちろん、病名告知前の患者との関わりが重要であった。病名告知前の患者が自分の病気をどのように捉えているのか、知りたいことは何であるのか、患者のニーズを明確にし、患者の準備を整えることが非常に効果的な援助である。	〈病名告知に対する看護援助〉	
8 小川純子他(2002) 小児がんの子どもの腰椎穿刺時に対処行動を高めるための看護介入	腰痛穿刺時に子ども自身が望む行動を引き出す看護士の行動、幼児後期の子どもにも効果的な看護介入、学童期の子どもにも効果的な看護介入を明らかにする。	5歳以上の小児がん患児10名	介入研究	腰痛穿刺時の効果的な介入として、子どもの気持ちを安心させる、子どもの気持ちを受容する、処置から気をそらす、気持ちを表出させる、気持ちの前向きになった看護士の行動があり、子どもの痛みに対する対処行動を助けていた。腰痛穿刺を受ける子どもの痛みの認識の軽減に、看護士による介入が効果的であることが示唆された。	〈腰痛穿刺時に対する対処行動を高める援助〉	
9 小川純子他(2002) 小児がんの子どもの処置に対する主体性を高める看護援助	子どもが処置に前向きになることができるように、子どもの処置に対する主体性を高める援助を検討する。	6歳から10歳未満の子ども3名	介入研究	コンピューターを用いた視覚的な情報提供は、処置に対する子どもへの理解を促す・情報提供の興味を促す・情報提供への子どもへの主体的参加を促進する・麻酔を使用している子どもが処置を疑似体験できる・子どもが体験を振り返ることを助ける効果があった。自己評価を用いて体験を語ることににより、痛みや不安などの気持ちの表出や繰り返される処置体験を振り返ることができた。入院から退院までの継続した関わりは子どもへの処置に対する主体性を維持・強化する効果があった。	〈処置に対する主体性を高める援助〉	
10 山口隆子他(2003) 骨髄移植を受ける子どもも痛み緩和ケアの検討『痛みの履歴書』を用いた取り組みからみた子どもの主体性	骨髄移植治療中、子どもも自身が必要だと捉えた痛み緩和ケアについて明らかにし、子どもにとって必要な緩和ケアについて検討する。	11歳と15歳の小児がん患児2名	因子探索的研究	子どもが自分の考えを周囲のひとに伝える環境を作り子どもと約束したケアは確実に実施し信頼関係を確立すること、家族と相談し必要で性格な情報を子どもに提供し子どもが自分で決めて決めるような環境を整えることで、子どもの主体性が高まり、治療を乗り越えていた。	〈痛みの緩和ケア〉	看護援助
11 中村美和(2004) 化学療法を受ける小児がんの子どもの口内炎に対するセルフケアを促す看護援助	化学療法を受ける子どもの口内炎に対するセルフケアを促す上で効果的な看護援助の方向性を導く。	学童期(7歳、12歳)の小児がん患児2名	実践報告	化学療法を受ける子どもの口内炎に対する効果的な援助は、①身体的・精神的苦痛の強い入院初期：口内炎による苦痛緩和を重視し【口内炎に関連する基本的知識・技術を事前に提供する】②口内炎に対する関心、問題意識が高くなる時期：【口内炎に関連する基本的知識・技術を反復して継続的に提供する】③子どもの口内炎に対するセルフケアの向上を認め、ほめる【口内炎に対する対処方法の選択、決定を子どもに促す】④過去の治療における口内炎の発症パターンを子ども、家族と共有する【③外泊を目標とした治療に臨むようにする】を継続することであった。	〈口内炎に対するセルフケアを促す援助〉	
12 中村美和(2004) 化学療法を受ける小児がんの子どもの口内炎モニタリング指標とそれの基準作成の試み	1. 白血球数、好中球数、C反応性蛋白値の変動と口腔粘膜症状の関連性を明確にする。 2. 結果1に關して、小児がんの子どもと家族に看護援助を実施する際の適用性を考察する。	学童期(7歳、12歳)の小児がん患児2名	実践報告	過去の発症パターンを患児・家族と共有する際に、白血球数と好中球数とCRP値をモニタリング指標として用いることは、口内炎に対するセルフケアを維持・強化する上で有効な援助であった。さらに、これらのデータの変動と口腔粘膜症状の変化から口内炎の出現、憎悪、回復時期を予測できることを明らかにしていた。	〈口内炎のモニタリング指標〉	



文献	目的	対象	研究デザイン	研究目的に関する主な記述	研究焦点	研究内容の分類
寺島美紀子(2001) 入院中の悪性疾患患者の自主性に関わる要因	ライフスキルの観点から、入院中の悪性疾患患者の療養行動及び遊びと学習における自主性に關わる要因を明らかにする。	幼児期から中学生(5歳～14歳)10名	実態調査研究	入院中の悪性疾患患者の療養行動及び遊びと学習における自主性に関わる要因は、1. ライフスキルを身につけているか、2. 療養行動に対して肯定的な思いを持っているか、3. 病状と治療を理解しているか、4. 遊びと学習が保障されているか、5. その時の体調が良いか、6. 家族や看護職者のサポートがあるかがあげられた。	〈療養行動・遊び・学習における自主性〉	
宮城島恭子他(2006) 思春期の小児がん患者の日常生活における自己決定の思見と母親の捉え方	思春期の小児がん患者の日常生活における自己決定について、思見と母親の捉えかたを明らかにする。	思春期(11歳～18歳)の小児がん患者と母親13組	相関関係の研究	現在の自己決定において、生活場面・健康行動別の両方が高い思見は女兒で外来通院間隔が短い思見に多く、病気の理解度も高かった。自己決定の低い思見は、男児が多く、外来通院間隔が比較的長いほか、発症年齢が低い思見や病気の理解度が低い思見を含み、闘病体験による思見の否定的な気持ちや、親の疾患に対する不安も自己決定に関連することが示唆された。母子ともに将来の自己決定に対する希望が高かったが、「思見の自己決定」と「親子で相談すること」の両方を同時に希望する意見もみられた。	〈日常生活における自己決定に影響を与える要因〉	自主性および自己効力感
岩瀬貴美子(2007) 外来通院している思春期小児がん患者の自己効力感の特徴とそれを形成・変化する生活体験	自己効力感の特徴とそれらを形成・変化する生活体験を明らかにする。	10歳から15歳の小児がん患者35名	因子探索的研究	一度阻害された日常的な行動の再開が克服体験と認識され、制限あるなかでも日常性を実感できる体験が自己効力感を変化させると推測された。入院中からの医療者や友達との信頼関係の継続は、再発等の予測不可能な状況においても日常性をじっかんでできる体験を導く心の拠り所として重要と考えられた。	〈自己効力感の特徴〉	
岩瀬貴美子(2007) 外来通院している思春期小児がん患者の自己効力感の特徴と健康行動	小児がん患者の健康行動の遂行の支えと考えられる自己効力感の特徴と健康行動との関連を明らかにする。	10歳から15歳の小児がん患者36名	相関関係の研究	自己効力感(以下SE)の特徴は、健康行動(思見の療養行動と健康習慣)のうち感染予防行動の実行度が高位にあり、また、生活リズムに関連する健康習慣が高いほど、SE項目得点が高位に高かった。健康習慣と感染予防行動実行との相関や療養行動間の相関も見られ、SEは健康行動遂行の支えとなりうる。これらからSE向上に向けた家族支援と感染予防行動や良い健康習慣の維持への看護援助の必要性が示唆された。	〈自己効力感と健康行動の関連〉	
杉本陽子他(2000) 小児がん・血液系難病患者の「生と死」に対する認識	幼児期から思春期にある小児がん・血液系難病患者が生きている事、死ぬ事、生命についてどのよう認識しているのか、発達的变化を明らかにする。	幼児期から思春期(3歳～15歳)の小児がん患者42名	因子探索的研究	生と死の認識は、3～5歳から6～9歳にかけて大きな変化が見られ、死の概念の理解がほぼ獲得されるのは6～9歳であった。3歳児が「このまま死ぬのかなあ」と死の不安を表現した。「死の衝動」を感じたことがあるという回答は10～15歳のみであった。生きていくと感ずる事は、「幸福感を感じるとき」がもっとも多く、家族や友達との交流をあげた。	〈年齢による生と死の認識〉	生と死の認識
橋本ゆかり他(2007) 静脈麻酔下で胸腔内注腸を受ける小児がんの子どもの認知と変化	処置前・中・後を通しての他者の関わりによって、静脈麻酔下で鎮注を受ける小児がんの子どもの認知にどのような変化があったのか明らかにする。	3歳から学童期(11歳)の子ども4名	事例研究	眠っている間に何が行われるか説明を受けたことで、処置室入室後から麻酔導入までの間、混乱することがなかった。鎮注の手順や内容について理解しており、処置場面で医療者が助言することで、子どもは受けた説明を思い出し混乱することはなかった。4事例すべてにおいて、子どもは自分なりの対処法を選択し、自分で乗り越えたいという気持ちがあった。3歳児においては、処置前・中において特に変わった様子がみられなくとも、処置後の遊びにおいて拒否的な情緒反応を示した。	〈処置を受ける子どもの認知と変化〉	処置を受ける子どもの認知
橋本ゆかり他(2011) 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との関係について	小児がん経験者のQOLの特徴およびQOLとソーシャルサポートの関係性を明らかにし、援助方法を検討する。	学童期・思春期(10歳～17歳)の小児がん経験者30名	相関関係の研究	小児がん経験者のQOLとソーシャルサポートの関係において優位な相関がみられたのは、①「感情の機能」と「教師のサポート」、②「社会的機能」と「友人のサポート」、③「親のサポート」と「教師のサポート」、④「友人のサポート」と「教師のサポート」であった。しかし、「身体的機能」と「ソーシャルサポート」の間には優位な相関は全くみられなかった。	〈QOLとソーシャルサポートの関係〉	QOLとソーシャルサポート

の知覚が影響することを報告していた（渡邊，2009）。〈病名告知に対する子どもの思い・考え〉では、患児が闘病中に病名を知りたいと思うタイミングの見極めや、子どもの意思を尊重したサポートなどの必要性について示唆を得ていた（伊藤ら，2009）。〈闘病中・闘病後の体験〉では、真実の説明をされないことによる医師・家族への不信感や再発への不安など、ネガティブな体験が報告されており、これらからキャリアオーバーしていく将来を見据え、治療中からのフォローの必要性などの示唆を得ていた（牧野ら，2010）。

【看護援助】における研究の焦点は、〈病名告知に対する看護援助〉〈腰椎穿刺に対する対処行動を高める援助〉〈処置に対する主体性を高める援助〉〈痛みの緩和ケア〉〈口内炎に対するセルフケアを促す援助〉〈口内炎のモニタリング指標〉であった。〈病名告知に対する看護援助〉では、告知前の患児が自分の病気をどのように捉えているのか、患児の知りたいことは何であるかなど、患児のニーズを明確にし、患児の闘病に対する準備を整えることが非常に重要な援助であると報告されていた（古谷，1999）。〈腰椎穿刺に対する対処行動を高める援助〉では、腰椎穿刺を受ける子どもの痛みの認識の軽減に、子どもの気持ちを出させるなどの看護師による介入が効果的であると述べられていた（小川ら，2002a）。また、〈処置に対する主体性を高める援助〉では、コンピュータを用いた視覚的な情報提供が、処置に対する理解を助け、処置に対する主体的な参加を促進するなどの効果があり、入院から退院までの継続した関わりは、患児の処置に対する主体性を維持・強化すると報告されていた（小川ら，2002b）。〈痛みの緩和ケア〉では、骨髄移植を受ける子どもの痛みの緩和ケアは、患児が自分の考えを周囲のひとに伝える環境を作り、子どもと約束したケアは確実に実施し信頼関係を確立することであると報告されていた（山口ら，2003）。〈口内炎に対するセルフケアを促す援助〉では、口内炎の発症パターンを子どもや家族と共有していくまでの段階が報告されていた（中村，2004a）。〈口内炎のモニタリング指標〉では、治療中の小児がん患児に日常的に行われる血液検査の結果や口腔粘膜症状の変化を観察しモニタリング指標として活用することで、口内炎の出現、憎悪、回復を予測できると報告されていた（中村，2004b）。

【自主性および自己効力感】における研究の焦点

は、〈療養行動・遊び・学習における自主性〉〈日常生活における自己決定に影響を与える要因〉〈自己効力感の特徴〉〈自己効力感と健康行動の関連〉であった。患児の自主性について、〈療養行動・遊び・学習における自主性〉では、療養行動に対して肯定的な思いを持っているか、遊びと学習が保障されているかなどが患児の自主性に関係していると報告されていた（寺島，2001）。また、〈日常生活における自己決定に影響を与える要因〉では、外来通院間隔の長さや、発症年齢および病気に対する理解度の低さなどが影響していると報告され（宮城島ら，2006）、闘病体験による患児の否定的な気持ちが自己決定に関連することが示唆されていた。そして、自己効力感について、〈自己効力感の特徴〉では、患児にとっては、日常性を実感できる体験が自己効力感を変化させると述べていた（岩瀬，2007a）。また、〈自己効力感と健康行動の関連〉では、自己効力感は、感染予防行動や療養行動などの健康行動遂行の支えとなり得ると述べており（岩瀬，2007b）、自己効力感の向上に向けた家族支援と感染予防行動や良い健康習慣の維持への看護援助の必要性が示唆されていた。

【生と死の認識】における研究の焦点は、〈年齢による生と死の認識〉1件であった。

杉本ら（2000）は、3歳から15歳までの小児がん・血液系難病の子どもの生と死の認識について、「生と死」についてその基盤として存在するのは患児が病気のことをどう受け止めているかであり、臨床において子どもそれぞれにどう関わるかという意味から、縦断的研究が必要であると述べられていた。

【処置を受ける子どもの認知】における研究の焦点は、〈処置を受ける子どもの認知と変化〉1件であった。橋本ら（2007）は、静脈麻酔下で髄腔内注入を受ける子どもの認知の変化について、処置前のプレパレーションにより混乱がなくなることを報告していた。また、処置中に特に変わりのなかった事例においても、処置後の遊びで拒否的な情緒反応を示すことを報告していた。

【QOLとソーシャルサポート】における研究の焦点は、〈QOLとソーシャルサポートの関係〉1件であった。橋本ら（2011）は、小児がんの子どものソーシャルサポートについて、子どもがサポートを受けたい人からサポートを受けられるように、周りの大人が関わる必要があると述べられていた。

## V. 考察

### 1. 小児がん患者・小児がん経験者を対象とした

#### 先行研究の動向

#### 1) 文献数と発表時期

検索した小児がん看護の論文は146件であったが、小児がん患者・小児がん経験者を対象とした研究はわずか19件であった。1999年に行われた研究が1件で、残る17件は2000年代に入ってから論文であった。論文数からみると、小児がん患児・経験者を対象にした研究は着手されたばかりであり、十分な研究が行われているとはいえない。

わが国において1994年に批准された『児童の権利に関する条約』では、子どもの権利を擁護することの重要性とともに、子どもにも十分な情報を与えた上で、子ども自身に治療方法を決定する権利があることが明確に示されている。これにより、近年、一部の施設で患児への告知が積極的に行われるようになるなど、患児への告知をめぐる小児医療の状況が大きく変化したと考えられる。そのため、それ以降は患児を対象とした研究も見られるようになっており、研究実施において、患児と家族・医療施設の協力が得られるようになったものと推察される。

#### 2) 研究デザイン

研究デザインの分析より質的研究（記述研究）が多いことが明らかとなった。質的研究が多い理由として、量的研究において一般的に多用される質問紙調査は、幼児期や学童低学年の子どもに困難であることが一因であると推察された。子どもの理解力・集中力は発達段階のみならず個人によっても異なり、量的データ収集には困難が伴う。先行研究においては量的研究を行う際に、研究者が質問紙の内容を読み、口頭で回答を得て記入するなどの工夫がされていた。子どもの発達段階に応じたデータ収集を行うことで、患児の抱える問題や現状を多角的に捉えていくことが可能になると考える。

#### 3) 研究対象

研究対象については、特定の発達段階を対象にした研究よりも、複数の発達段階を含めた研究や、幅広い年齢層を対象に分析している研究が多くみられていた。一部の施設で積極的に告知が行われるようになっているが、依然として小児がん患児・小児がん経験者本人を研究対象とすることは、容易ではな

いことが推察される。また、全体の半数以上が幼児期から学童期を対象とした研究であるが、2008年以降には思春期・青年期・キャリアオーバーした成人を対象とした研究が散見されるようになった。この背景には、成育医療への関心の高まりや、2007年に策定された『がん対策推進基本計画』に「小児がんについて、長期予後のフォローアップ体制を含め、今後より一層の研究を行っていく」と記されたことが影響していると推察される。そのため、小児がん看護の研究においても対象の年齢を拡大し、病と共に生きる小児がん経験者の成長を見据えた援助を行うための研究に着手しているものと考えられる。

#### 4) 研究内容

文献の研究内容は、【闘病体験】【看護援助】【自主性および自己効力感】【生と死の認識】【処置を受ける子どもの認知】【QOLとソーシャルサポート】の6項目に分類された。これらの推移としては、当初は【看護援助】が多くみられ、続いて【生と死の認識】【自主性および自己効力感】【処置を受ける子どもの認知】【闘病体験】【QOLとソーシャルサポート】が研究課題とされていた。

【看護援助】【処置を受ける子どもの認知】では、小児がんの治療法として確立した化学療法や髄腔内注入、そして骨髄移植などに関連した研究が行われていた。小児がん体験や闘病が心の傷とならない様に、子ども自身が主体的に治療や検査に取り組めるための援助が検討されていた。中村（2004）は、化学療法中の口内炎に対する患児のセルフケアについてエビデンスをもとにした看護援助を明らかにしていた。治療中の小児がん患児に日常的に行われる血液検査の結果や口腔粘膜症状の変化を観察しモニタリング指標として活用することで、口内炎の出現、増悪、回復を予測できるという結果は、臨床での実践に直結するもので貴重な研究であったと考える。また、古谷（1999）は、病棟に比べて継続した関わりが難しいとされる外来において、病名告知に対する援助を明らかにしていた。議論されることの多い病名告知後の支援体制の充実はもちろんであるが、それ以上に告知前の関わりが重要であることを報告しており、病名告知に対する援助の構築において重要な知見を報告していたと考える。

【生と死の認識】では、3歳から15歳までの対象の認識の違いから、死の概念の発達の変化が明らかに



された。杉本ら（2000）は、小児がん・血液系難病児にとっての「生と死」の基盤として存在するのは、患児の病気の受け止め方であるとしている。そして、「ひとりひとりの子どもが何を望んでいて、どんな生き方をしたいのか、子ども自らが表現し、選択して決定していける自由の保障や、取り巻くおとながそのことを尊重し何ができるのかを考える姿勢があることが重要である」と述べている。杉本ら（2000）の研究は、難治性疾患を克服して長い人生を生きていく小児がん経験者の支援やターミナルケアにつながる重要な課題であったと考える。

【自主性および自己効力感】では、小児がん治療中の患児への関わりで意識すべき示唆が得られていた。岩瀬（2007）は、制限ある生活のなかでも日常性を実感できる体験が自己効力感を変化させると報告していた。小児がん治療においては化学療法が繰り返し行われ、治療中の苦痛や治療後の骨髄抑制をはじめとした副作用により長期の生活制限が余儀なくされるため、子どもらしい生活や日常性が失われやすい。制限がある生活のなかでも日常性を実感できる体験を支援することは、日常の看護において忘れてはならないことであり、看護師が意識的に援助に取り組むべき課題であると考えられる。

【闘病体験】では、看護における質的研究のひろがりとともに、小児がん患児・小児がん経験者本人の語りをもとに個々人の体験をていねいに析出しようという試みがなされていた。よりリアリティのある形で子どもの体験や内的世界を明らかにしようとする研究が行われ、貴重な知見が得られていた。戈木ら（2004）は、周囲からの支援を意識することで、患児の思いやりが強まっていたことから、闘病体験によって患児が成長していたことを報告していた。また、奥山ら（2009）も、闘病体験により患児が、親や親戚への感謝を感じ、同病の小児・家族への気遣いや生きる力など、精神的成長がみられていたことを報告していた。このように、小児がん患児・小児がん経験者本人の語りから、過酷な闘病の中での成長が明らかにされたことは大きな成果であると考えられる。今後は小児がん患児・小児がん経験者が、前向きに生きる力を育む支援の構築が求められる。

【QOLとソーシャルサポート】では、橋本（2011）が、小児がん患児・小児がん経験者が望むサポートを報告していた。近年、小児がん治療の質が向上するとともにソーシャルサポートの質向上も求められ

ている。小児がんのトータルケアの観点から、小児がん患児・小児がん経験者を「社会的な存在」と捉えて研究することで、今後、当事者が望む支援の構築につながると考える。

## 2. 小児がん患者・小児がん経験者を対象とした

### 研究の今後の課題

論文数を分析した結果、小児がん患者・小児がん経験者本人を対象とする研究自体が少ないことが明らかになった。さらに、研究対象においては、特定の発達段階を対象にした研究よりも、複数の発達段階を含めた研究が行われている現状が明らかになった。今後の課題として、小児がん患者・小児がん経験者本人を対象とした研究や事例を積み重ねデータを蓄積していくことや、発達の特徴をふまえた研究をしていく必要があると考える。さらに、小児がん患児や小児がん経験者が生活する場を、病院のみならず、地域・在宅・学校・職場など広く捉え、研究課題に応じた対象を検討する必要がある。小児がんという疾患の特性を考えると、患児は小児期の難治性疾患を克服した後も、晩期合併症や再発・二次がんの不安と闘いながら、その後の長い人生を生きていく。この点から考えると、発病時から闘病中・退院後の健康段階に応じた研究はもちろん、成育医療やキャリアオーバーの視点から小児がん長期生存者を対象とした研究も重要と考える。

また、研究方法を分析した結果、小児がん患者・小児がん経験者本人を対象とした看護研究は、初期の段階にあることが明らかになった。今後は、より発展的研究が必要である。したがって、これまでの質的研究から得られた看護の示唆・仮説を実践し、効果を検証していく実践研究や介入研究が今後の重要な課題であると考えられる。

さらに、研究内容の分類を分析した結果、6つの分類が抽出された。また、本稿における研究内容の分類に、【生と死の認識】が抽出されたが、ターミナルケアやグリーフケアについての研究は見当たらなかった。また、在宅ケアに関する研究も見当たらなかった。小児がんの治癒率の向上はめざましいが、依然として助からない命もあり、ターミナルケア、グリーフケアに関する研究は不可欠と考える。これらは、学会のシンポジウム等で検討が重ねられており、事例をふまえた臨床での貴重な実践報告がされている。しかし、論文として発表されていないのが



現状で、子どもの権利に貢献できる成果に至っていないことが明らかになった。事例研究や実践報告研究による知の集積と支援の確立を目指した研究は必須の課題であると考ええる。

## VI. 結論

1. 文献の発表時期を見ると、1999年が1件、2000年～2005年が8件、2006年～2011年が10件であった。1998年以前に発表された文献はみられなかった。
2. 研究デザインの分析より質的研究（記述研究）が多いことが明らかとなった。
3. 特定の発達段階を対象にした研究よりも、複数の発達段階を含めた研究や、幅広い年齢層を対象に分析している研究が多くみられており、全体の半数以上が幼児期から学童期を対象とした研究であった。また、2008年以降には思春期・青年期・キャリアオーバーした成人を対象とした研究が散見されるようになった。
4. 文献の研究内容は、【闘病体験】【看護援助】【自主性および自己効力感】【生と死の認識】【処置を受ける子どもの認知】【QOLとソーシャルサポート】の6項目に分類された。これらの推移としては、当初は【看護援助】が多くみられ、続いて【生と死の認識】【自主性および自己効力感】【処置を受ける子どもの認知】【闘病体験】【QOLとソーシャルサポート】が研究課題とされていた。

## VII. 研究の限界と今後の課題

本研究では、小児がんの子ども本人を対象とした研究の必要性は高いものと考えて、小児がん患児・小児がん経験者を対象とした研究の文献検討を行った。しかし今回、分析対象としなかった看護師を対象とした研究には看護援助に関する研究があり、この中に子ども自身が主体的に治療や検査に取り組むための【看護援助】に関する研究が含まれている可能性もある。これらの文献に対する分析については、今後の課題としていきたい。

## 引用文献

- 第7回日本小児がん看護学会・第14回財団法人がんの子どもを守る会公開シンポジウム抄録集, 117.  
古谷佳由理 (1999) : 外来における小児がん患者への病名告知に対する看護援助, 千葉看護学会会誌, 5 (2),

55-60.

橋本ゆかり, 杉本陽子 (2007) : 静脈麻酔下で髄腔内注入を受ける小児がんの子どもの認知と変化, 三重看護学誌, 9, 31-39.

橋本ゆかり, 杉本陽子 (2011) : 外来通院している学童期・思春期の小児がん経験者におけるQOLとソーシャルサポートの関係について, 三重看護学誌, 13, 31-39.

堀浩樹, 駒田美弘 (2001) : 小児白血病・がん患児に対するトータルケア, 日本小児血液学会誌, 14 : 10-116.

伊藤久美, 遠藤実, 海老原理絵他2名 (2009) : 小児がんを経験した子どもが語る自分の病名を知りたいと思うとき, 日本小児看護学会誌, 19 (1), 43-49.

岩瀬貴美子 (2007a) : 外来通院している思春期小児がん患者の自己効力感の特徴とそれを形成・変化させる生活体験, 小児がん看護2, 1-10.

岩瀬貴美子 (2007b) : 外来通院している思春期小児がん患者の自己効力感の特徴と健康行動, 日本小児看護学会誌, 16 (2), 33-40.

金子安比呂, 松下竹次 (1995) : 小児がんにおける病名告知—インフォームド・コンセント, サポートケアの現状—, 日本小児科学学会雑誌, 99, 534-539.

牧野麻葉, 野中淳子 (2010) : 小児がん経験者への長期的な支援に関する検討—ライフストーリーからの分析—, 小児がん看護, 5, 43-56.

松尾ひとみ, 中野彩美, 来生奈巳子他2名 (2004) : 小児期特有の疾患をもちながら生活してきた患者が、小児期から成人期へ移行する過程の体験, 兵庫県立看護大学紀要, 11, 85-99.

宮城島恭子, 大見サキエ (2006) : 思春期の小児がん患者の日常生活における自己決定の患児と母親の捉え方, 小児がん看護, 1, 1-11.

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 (1), 9-15.

中村美和 (2004a) : 化学療法を受ける小児がんの子どもの口内炎に対するセルフケアを促す看護援助, 千葉看護学会会誌, 10 (1), 18-25.

中村美和 (2004b) : 化学療法を受ける小児がんの子どもの口内炎モニタリング指標とその基準作成の試み, 千葉看護学会会誌, 10 (1), 18-25.

日本小児白血病リンパ腫研究グループ (JPLSG) 長期

- フォローアップ委員会：小児がん経験者の長期フォローアップ，日本医学館，東京。
- 小川純子他(2002a)：小児がんの子どもが腰椎穿刺時に対処行動を高めるための看護介入，看護研究，33(2)，29-36.
- 小川純子他(2002b)：小児がん子どもの処置に対する主体性を高める看護援助，千葉看護学会会誌，8(1)，8-14.
- 奥山朝子，森美智子，小林八代枝他1名(2009)：学童期以上の小児がん患児・家族の心理社会的状況 闘病体験から得られた成長に着目して，小児がん看護，4，15-25.
- 戈木クレイグヒル滋子(2003)：『事実』と『真実』のはざまー病名告知を行うある医療チームの構造と協力，日本保健医療行動科学学会誌年報，18，190-200.
- 戈木クレイグヒル滋子，寺澤捷子，迫正廣(2004)：闘病という名の長距離走 病名告知を受けた小児がんの子どもの闘病体験，看護研究，37(3)，267-283.
- 佐藤伊織，上別府圭子(2009)：小児がんを持つ子どものきょうだいに対する「情報提供」と「情報共有〜きょうだいへの説明に注目した文献レビュー〜」，小児がん，46，31-38.
- 杉本陽子，宮崎つた子，森和香他1名(2000)：小児がん・血液系難病患児の「生と死」に対する認識，三重看護学誌，3，15-27.
- 寺島美紀子(2001)：入院中の悪性疾患患児の自主性に関わる要因，東北大学医療技術短期大学部紀要，10(1)，65-70.
- 渡邊朋(2009)：思春期の血液・腫瘍疾患患者が入院中に経験するゆらぎと対処，小児がん看護，4，27-36.
- 山口聡子，有田直子(2003) 骨髄移植を受ける子どもの痛み緩和ケアの検討『痛みの履歴書』を使用している取り組みからみた子どもの主体性，神奈川県立こども医療センター医学誌，31(3)，131-136.