

厚生労働科学研究費補助金（がん臨床研究事業）
分担研究報告書

がんに関する臨床情報のネットワークの確立

研究分担者 的場元弘 国立がんセンター中央病院 緩和医療科 医長

研究要旨

本研究では、小児がん患者と家族のための病気に関する情報の提供体制の整備のための、適切な媒体やコンテンツの在り方についての検討を行う。今年度は、本研究班において実施している研究テーマに沿って、年度以降に予定されている、インターネットなどを通じた情報提供を念頭に情報の整理を行った。今年度に情報提供の内容として検討されたものは、①小児がん医療の治療と質の均てん化のための専門的医療機関のリスト、②がん患者の子供たちのケア、③小児がん患者の復学および入院中の院内学級等の情報、④小児がん経験者の社会復帰、⑤小児がん経験者に関する保健制度、⑥過去の相談内容についてのデータベース化、⑦小児がんについての市民向け講演会情報、などが必要と考えられた。小児がんの情報としては、成人がんと大きく異なり、各疾患の治療に関する情報のほか、その後の復学や、成人となった音についても長期にわたる情報の提供や支援がコンテンツとして必要であることが明かであった。

A. 研究目的

小児がん患者と家族のための病気に関する情報の提供体制の整備にあたっての情報収集や情報提供のための媒体の健康、提供すべき情報の項目の検討を行う。

B. 研究方法

今年度は、本研究班において実施している研究テーマごとに一般向に情報を提供する場合は項目と内容の検討を行い、次年度以降に予定されている、インターネットなどを通じた情報提供を念頭に情報の整理を行った。

（倫理面への配慮）

今年度の研究では個人情報に関する情報の取扱いはなかった。提供の検討を行っている内容については情報提供を行う際に、当該医療機関における倫理審査委員会の承認を得ることとした。

C. 研究結果

小児がんに関する情報提供については各種のがんについての情報が必須であるが、小児がんについて幅広い情報提供を扱っているのは、国立がんセンターがん開削情報センターの「がん情報サービス」および、がんの子供を守る会など、極めて少ないことなどが明らかとなった。今後の小児がんに関する

情報提供のコンテンツとして下記の項目の検討を行った。

- 1) 小児がん専門診療連携拠点病院
小児がん医療の治療と質の均てん化のための専門的医療機関のリスト。このリストには、病院名や所在地、ベッド数などの基本情報のほか、取り扱いがん種と年間症例数、および特記すべき専門的治療、専門医数などを含む。
- 2) がん患者の子供たちのケア
乳がん患者を対象にその子供を対象に、親のがんが小児に与える影響と、子供へのケアについて。
- 3) 小児がん患者の復学および入院中の院内学級等の情報。
- 4) 小児がん経験者の社会復帰
社会性を獲得する時期に、入院生活や治療が及ぼす影響と、その後の社会復帰についての情報。
- 5) 小児がん経験者に関する保健制度
- 6) 過去の相談内容についてのデータベース化とその活用
- 7) 小児がんについての市民向け講演会情報

D. 考察

小児がんの情報としては、成人がんと大きく異なり、各疾患の治療に関する情報のほ

か、その後の復学や、成人となった音についても長期にわたる情報の提供や支援がコンテンツとして必要なことが明らかになった。

一方、現段階において小児がんに関する情報が少なく、また患者数も少ないことから、社会全般での小児がんに対する理解も希薄であり、患児や両親などに向けた情報のほかに、社会復帰を受け止める側の理解を進めるための情報提供も必要である。

また、個々の情報は、提供される側の幅に沿って提供されるべきものであり、2006、International Journal of Consumer Studies を参考に、情報提供のレベルを①個人レベル、②ローカルレベル、③コミュニティーレベル、④社会・文化レベルに分けて検討していく必要があると考えられた。

E. 結論

次年度は、研究班内での制具体的成果に基づいて、情報として見せるためのコンテンツの作成を行う。

F. 研究発表

1. 論文発表

Kokubun H, Matoba M, et al.: Evaluation of the 2.5mg Fentanyl Patch, Applied Using the Half-side Application Procedure in Procedure in Patients with Cancer Pain: YAKUGAKU ZASSHI 128(3) 447-450 2008

ガレス・リー, 的場元弘, 橋本貴夫. がん-お医者に行く前にまず読む本- 一灯舎. 2008

的場元弘, 他. 3 薬物療法 2: 応用: 胸水, 腹水. 臨床権和医療薬学 真興交易 62-67 2008

国分秀也, 的場元弘, 岡崎美代子. 外須美夫, 矢後和夫. がん疼痛患者におけるフェンタニルパッチ 2.5mg 製剤 片面貼付の検討. YAKUGAKU ZASSHI. 128(3) 447-450 2008

工藤翔二, 土屋了介, 金沢実, 大田賢, 的場元弘. 呼吸器 Annual Review 2008.

IV治療の進歩、医療用麻薬の新しい管理法. 中外医学社. 248-253 2008

2. 学会発表

的場元弘 神経障害性疼痛と鎮痛補助薬: 闇夜の手探りから黎明へ 日本緩和医療学会総会 静岡 2008.7.4

的場元弘 緩和医療におけるメチルフェニデートの有用性 日本臨床精神神経薬理学会・日本精神神経薬理学会合同年会 東京 2008.10.2

(発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

G. 知的財産権の出願・登録状況

なし

1. 特許取得
なし
2. 実用新案登録
なし
3. その他
なし

厚生労働科学研究費補助金（がん臨床研究事業）
分担研究報告書

小児がん患者の在宅ターミナルケアの体制と医療チームの役割の考察

研究分担者 押川真喜子 聖路加国際病院 訪問看護ステーション 所長

研究要旨

小児がん終末期の QOL を高めるためには、在宅で子どもや家族が豊かな時間を過ごせる選択肢をもてることが望ましい。そのためには、小児がん終末期における在宅療養を支援する体制を整えることが必要である。そこで、本研究では、これまでに子どもが小児がんの終末期在宅ケアを受けた家族 30 例のうち、承諾の得られた 15 例にインタビューを行った。その内容は、在宅ケアの経験と感想、実際に受けた支援内容、支援への要望などである。来年度は、この内容を分析・検討し、医療チームの在宅での支援のあり方や、社会資源の必要性などを検討する予定である。

研究協力者

吉川久美子（聖路加国際病院 副看護部長）
山本光映（聖路加国際病院 アシスタントナースマネージャー）
平林優子（聖路加看護大学 小児看護学准教授）

A. 研究目的

小児がん終末期の QOL を高めるためには、在宅で子どもや家族が豊かな時間を過ごせる選択肢をもてることが望ましい。そのためには、小児がん終末期における在宅療養を支援する体制を整えることが必要である。そこで、本研究では、子どもが小児がんの終末期在宅ケアを受けた家族の、在宅ケアの経験と観想、実際に受けた支援内容、支援への要望などを明らかにすることを目的とした。

B. 研究方法

当院では、小児がんの子どもの終末期在宅ケアを 1992 年に小児の訪問看護が可能になった時点から 30 例実施してきている。

この 30 例の両親に対して、在宅ケアを中心とした振り返りを行うため、インタビュー協力お願いの通知を郵送した。その結果、15 例に承諾の返答があった。同時に、1. 終末期在宅ケアへの意志決定と準備 2. 在宅ケアにおける家族の対応の実際や困難 3. 子どもの終末期の中での在宅ケアの位置づけ 4. 在宅ケア支援者への期待と実際、評価

5. 終末期在宅ケアへの支援への要望に関してインタビューガイドを作成した。

（倫理面への配慮）

対象者には十分な説明と理解の上で納得し自由意志による参加が行えるようにする。対象者の利益を損なわない措置をとり、対象者の個人情報保護に努める。

本研究の主任研究者および共同研究者は、対象となる個人の権利擁護に努め、国の倫理指針および聖路加国際病院研究倫理審査委員会によって承認された内容を遵守する。

C. 研究結果

承諾の得られた 15 例の家族に、インタビューを行った結果、全例に在宅を選択したことに後悔は見られなかった。

D. 考察

今後、15 例の家族へのインタビューの内容を分析することで、医療チームの在宅でのサポートのあり方や、必要な社会資源など、小児がん終末期における在宅療養が充実する体制が明らかになるとと思われる。

E. 結論

在宅終末期ケアは、小児にも必要な選択肢であると考えられる。

F. 研究発表

1. 論文発表
なし

2. 学会発表

なし

(発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

G. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む。)

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

厚生労働科学研究費補助金（がん臨床研究事業）
分担研究報告書

小児がん長期寛解者の各ライフステージ別の心理社会的問題の解明と、
その解決に向けたメンタルケアシステムのあり方に関する研究

研究分担者 鈴木伸一 早稲田大学人間科学学術院 准教授

研究要旨

本研究では、退院後の小児がん患者が、退院後に抱える困難、病気のとらえ方、学校や職場などにおける生活上の困難の特徴を明らかにすること目的とした。今年度は、先行研究の展望を通して、小児がん患者とその家族が抱える心理社会的問題に関する研究動向と今後の課題を明らかにするとともに、その知見を踏まえて研究計画を作成した。研究計画は、実施機関である聖路加国際病院の倫理審査委員会において承認され、研究が開始されている。現時点での予備的な調査結果からは、退院後の小児がん患者は体力低下による生活への適応の難しさなど体調に関する心配を抱く傾向がみられた。今後、データを蓄積し、より詳細に退院後の小児がん患者の抱える心理社会的問題について明らかにしていく予定である。

研究協力者

尾形明子（宮崎大学 教育文化学部 専任講師）

武井優子（早稲田大学大学院人間科学研究科 大学院生）

A. 研究目的

近年、小児がんにおける生存率は80%に達すると言われていた⁽¹⁾。小児がん患者は、病気が治った後も心身ともに成長発達し、さらに50～60年以上余命が残されているため、小児がん患者が日常生活においてどのような点で困難を感じているのかを把握することは非常に重要である。

退院後の小児がん患者の抱える問題の一つとして晩期障害（late effect）が挙げられる。治療を終了した小児がん患者の60%以上に一つ以上の晩期障害がみられ、その30%以上が中～重度の症状を示していることが報告されている⁽²⁾。また、身体的だけではなく、精神的にも健康で、社会的にも年相応のかかわりを持ちながら生きていけることが本当の意味での完治である⁽³⁾という観点から、心理的・社会的晩期障害についても注目されている。さらに、小児がん患者は、病気や晩期障害、治療とうまく付き合い、自身の体調や日常生活を自己管理できるようになっていく必要がある⁽⁴⁾。また、長期にわたり受動的に小児がんの治療を受けることは、患者の自己コントロー

ル感や自尊心を低下させることが報告されている一方で、治療に耐えたことやがん罹患した結果として、対処能力や生活に対する満足感、幸福感が高まったという報告もあり⁽⁵⁾、病気への罹患や治療が小児がん患者の心理的適応に及ぼす影響はさまざまであるといえる。しかし、小児がん患者が退院後、日常生活を送る上で、どのようなことに困難や不安を感じ、どう対処しているのか、また、それらがどのように変化するかについては、これまで十分に検討されていない。さらに、わが国の知見に関しては、母親から見た「子どもの抱えている問題」について検討したものが大半であり、直接小児がん患者を対象にした研究は数少ない。従って、退院後の小児がん患者がどのような問題を抱え、どう対処しているのか、また、病気を経験したことをどのように考えているのかなどを、小児がん患者本人を対象に調査し、明らかにする必要がある。

その他、小児がん患者の心理的・社会的問題に関する国内外の研究では、患者が復学する際に、いじめなどの対人関係や勉強の遅れ、進学への意識の低さ、病気による外見の変化への周囲の注視に対して不安を抱いていることなどが明らかにされている⁽⁶⁾⁽⁷⁾。また、健康な者と比較して、就職や結婚に対する不安も強い⁽⁸⁾⁽⁹⁾ことが指摘されている。患者の年齢により、生じる問題は異なることが想定され、年齢に合わ

せた支援を提供することが求められることから、小児がん患者の心理社会的問題についてはライフステージを考慮にいれて検討する必要がある。

そこで、本研究では、まず、小児がん患者が退院後の生活で抱える困難、病気のとらえ方の特徴とそれらに関連する要因を明らかにすることを目的とした。また、学童期の小児がん患者が抱えている学校生活上の困難や心理的苦痛、望ましい支援について調査すること、就業している小児がん患者が抱えている職場での困難や心理的苦痛、望ましい支援について調査することを目的とした。今年度は、退院後の小児がん患者を対象としたインタビュー調査およびアンケート調査を実施し、調査対象となる退院後の小児がん患者が抱える問題の傾向を把握することを目的とした。

B. 研究方法

12～29歳の小児がん患者を対象とする。適格条件は、a)病理組織学的に小児がんと確定診断され、治療（化学療法、手術、放射線療法など）を受けた者、b)小児科外来通院中である者、c)入院治療が終了し通院治療中の者、および寛解した者、d)病名が告知されている者とした。また、除外条件は、研究の趣旨を理解するのが困難な者（例：精神遅滞など）とした。目標対象者数は40名である。

調査内容は、インタビューにおいて、①退院後の患者の抱える困難、②患者の病気に対するとらえ方を調査する。また、アンケートにおいて、①患者が直面する心理社会的問題、②Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 日本語版への回答を求める。

調査に際しては、聖路加国際病院小児科および宮崎大学医学部附属病院小児科にて、調査担当者が適格患者の選出と小児科外来受診状況を調査し、候補者へ調査担当者を紹介することを外来担当医に依頼した。外来にて候補者へ研究の趣旨を説明し、インタビューおよびアンケート調査の協力へ同意を得た後に、インタビューの日程を調整し、調査を行うこととした。また、インタビュー調査終了後にアンケート冊子への回答を求める。

（倫理面への配慮）

依頼文書中に、研究参加は自由意志によるものであること、調査のすべての過程でプライバシーが守られることなどを明記し、書面にて研究参加の同意を得る。

インタビューは、病院内の静かで落ち着いた場所で、臨床心理学を専攻する大学院においてカウンセリングに関する知識や技術を習得した者が実施する。また、特に対象者の表情や言動、身体的状態に注意を払ってインタビューを実施する。

これらの手続きおよび研究内容に関して、実施機関である聖路加国際病院の研究審査委員会に審査を申請し、承認を受けた。

C. 研究結果

現在、小児がん患者2人を対象に面接調査を実施したところである。2人の調査結果では、両者に共通して、退院後の小児がん患者は、体力低下による学校生活への適応の難しさ、容貌の変化、入院中の勉強時間の不足による学力低下、友人関係などで困難を抱えていることや、これらの困難に対して、友人や家族の存在が支えになっていることがわかった。今後、さらに対象者を増やし、調査を行っていく予定である。

D. 考察

現在、調査実施中であり、明確な結果は得られていないが、これまでの調査によると、退院後の小児がん患者は、特に体調面に関して不安を抱えていると考えられた。また、日常生活における困難に対しては、友人や家族などのサポートが大きな役割を果たしているといえる。今後もさらなるデータを蓄積し、体調管理といった退院後の小児がん患者が抱える困難の内容について明確にしていくこととする。

E. 結論

本研究では、退院後の小児がん患者を対象としたインタビュー調査およびアンケート調査により、退院後の生活における困難の内容を明らかにすることを目的とした。これまでの調査から、特に病気や体調管理について焦点を当てて調査を行う必要性が示唆された。来年度は対象者を増やし、より詳細に退院後の小児がん患者の心理社会的問題の特徴について明らかにしていくこととする。

(文 献)

- (1) Earle, E., Davies, H., Greenfield, D., Ross, R., Eiser, C. (2005). Follow-up care for childhood cancer survivors: A focus group analysis. *European Journal of Cancer*, 41, 2882-2886.
- (2) Gibson, F., Aslett, H., Levitt, G., Richardson, A. (2005). Follow up after childhood cancer: A typology of young people's health care need. *Clinical Effectiveness in Nursing*, 9, 133-146
- (3) 細谷亮太 (1994). がん告知とインフォームド・コンセント 小児看護, 17, 1060-1065.
- (4) Kadan-Lottick, Robinson, L., Gurney, J., Neglia, J., Yasui, Y., Hayashi, R., Hudson, M., Greenberg, M., Mertens, A. (2002). Childhood cancer survivor's knowledge about their past diagnosis and treatment Childhood Cancer Survivor Study, *JAMA*, 287, 1832-1839.
- (5) Matziou, V., Perdikaris, P., Feloni, D., Moshovi, M., Tsoumakas, K., Merkouris, A. (2008). Cancer in childhood: Children's and parents' aspects for quality of life. *European Journal of Oncology Nursing In Press, Corrected Proof, Available online.*
- (6) Ross, D. W., & Ross, S. A. (1984). Teaching the child with leukemia to cope with teaching. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 7, 59-66
- (7) 米川 薫・谷川弘治・文屋典子 (1997). 小児がんの寛解・治療後の学校復帰について—保護者からみた本人の不安を中心に— 日本教育心理学会総会発表論文集, 39, 558.
- (8) Gerhardt, C., Vannatta, K., Valerius, K., Correll, J., Noll, R. (2007). Social and romantic outcomes in emerging adulthood among survivors of childhood cancer. *Journal of Adolescent Health*, 40, 462.e9-462.e15.
- (9) 佐藤典子・金井幸代・松下竹次 (2005). 小児がんキャリアオーバー患者の

F. 研究発表

1. 論文発表

該当なし

2. 学会発表

Ogata, A., Suzuki, S., Ozono, S. Saeki, T., Kobayashi, M., Moritake, H., Nunoi, H. (2008). The relationship between the perception of child health and psychological problems of the mothers of childhood cancer survivors, 40th CONGRESS OF THE INTERNATIONAL SOCIETY OF PAEDIATRIC ONCOLOGY, Germany

G. 知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む。)

1. 特許取得

該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし

厚生労働科学研究費補助金（がん臨床研究事業）
分担研究報告書

小児がん拠点病院の基準についての考察

研究分担者 小田慈 岡山大学大学院保健学研究科 教授

研究要旨

適切な小児がん治療を行うためには小児がん治療専門医を中心とした医療チームの存在が不可欠であり、この医療チームは一般小児科医、小児科専門医、小児がん・血液専門医、小児外科専門医、放射線科医、病理医などの医師、専門看護師、薬剤師、栄養士、臨床心理士、ソーシャルワーカー、チャイルド・ライフ・スペシャリスト、病棟保育士、教師などによりバランスよく構成されていなくてはならない。本邦における医療施設を概観した場合、上記の要件を満たす施設は極めてかぎられている。このような状況のなかで小児がん医療について均てん化と集約化の問題がクローズアップされている。この問題はわが国の医療体制の問題点として長く指摘されてきた問題であり、小児全体の健康・福祉を考える意味からも極めて重要な問題である。また単に医療施設の充実というハード面のみならず、小児がん治療中とはいえ、子どもの権利である「遊ぶ」「学ぶ」を十分に守ることができ、闘病中の小児ならびに家族の Quality of Life を十分に配慮した医療体制の発展が必要不可欠と考えられる。このような現状を背景として、どのように小児がん医療体制を変革すれば「均てん化」と「集約化」という相反する二つの要素を両立させ、より適切な小児がん医療を我が国の子どもたちに提供することが可能になるのか、理想に近づけることが可能になるのかということを検討し、我が国における小児がん拠点病院のあり方についての提言を行うことを目的として、本研究を行なった。

研究協力者

- 新小田雄一（鹿児島大学医学部・歯学部附属病院離島へき地総合小児医療体制整備室 特任助教）
瀧本哲也（国立成育医療センター研究所 RI 管理室長）
坂口佐知（トロント小児病院臨床薬理学臨床フェロー）

A. 研究目的

現在、我が国では、毎年2000人～3000人の小児が、小児がんを発症しており、全国で少なくとも150ヶ所の医療施設で治療を受けている。年間に数十人の小児がんの治療を行っている医療施設もあるが、このような医療施設は限られており、多くの医療施設は年間、数人～一人の小児がんの治療しか行っておらず、施設そのものの規模も様々である。

小児がんの治療を的確に行い予後の改善を得るためには、十分な知識と経験を持った専門医を中心とした、様々な職種のス

タッフによって構成されたチーム、そして設備が必要である。しかし、このような人的、設備的資源、財源は限られおり、単純に医師を増やせば問題が解決するわけではない。

現在、小児がん治療においても「均てん化：全国どこでも小児がんの標準的な専門医療が受けられるよう、医療技術などの格差是正をはかること」と「集約化：限られた人的、設備的資源を集約し、高度な専門的な小児がん医療を提供すること」の必要性が指摘され、その可能性と是非が検討されている。このような現状を背景にして、どのように小児がん医療体制を変革すれば、「均てん化」と「集約化」という相反する二つの要素を両立させ、より適切な小児がん医療を、我が国の子どもたちに提供することが可能になるのか、理想に近づけることが可能になるのかということを検討し、我が国における小児がん拠点病院の基準・あり方について提言を行うことを目的とする。

B. 研究方法

この目的のために、以下に述べる3項目について多角的に検討を進める。(1)小児がん医療に携わる医療施設の現状と診療体制、施設環境(入院設備のアコモデーション、患者・家族の生活環境、療養中の教育や遊びに対する対応などを含む)についてアンケート調査を行う。同時に均てん化、集約化に関する医療施設・医師サイドの意見の集約も行う。(2)単なる夢物語としての理想論ではなく、現実を踏まえた上で実現出来る最良の医療体制を構築していくため、小児がん患者(survivorを含む)・家族自身の経験に基づいた医療施設の現状や施設環境に関するアンケート調査を行い、小児がん医療に対する被医療者サイドの思い、さらに一般論としての小児がん医療に対する意見の調査を行う。(3)欧米における小児がん治療施設の状況について情報収集を行う。

(倫理面への配慮)

平成20年度に改定された厚生労働省の「臨床研究に関する倫理指針」ならびに「疫学研究に関する倫理指針」を遵守し、各研究を進めた。

C. 研究結果

1)「小児がん診療施設の現状」に関するアンケート調査結果

厚生労働科学研究費補助金 がん臨床研究事業「神経芽腫におけるリスク分類にもとづく標準的治療の確立と均てん化および新規診断・治療法の開発研究」班(主任研究者 池田 均)と協力し、全国の小児腫瘍科、小児外科を標榜する診療科あるいは日本神経芽腫研究グループに参加している小児科を標榜する診療科、計164施設を対象に診療体制、小児がん患者数、院内連携、設備面などについてアンケート調査を行った。その結果、本邦においては様々な診療体制のもとに小児がん診療が行われ、地域性を十二分に考慮した上での中心施設のソフト・ハード両面での機能強化、病院ネットワークの構築が必要と思われた。また均いつ化、集約化に関しては様々な意見が集積された。今後さらに細かい検討を進める。

2)「わが国における小児病院の実情と問題

点」に関する調査結果

全国の主要な小児病院20施設を対象に、診療科、スタッフ数、病床数、院内保育士の配置、面会制限、ボランティア活動、ファミリーハウスなどの療養環境について調査をおこない、同時に国立成育医療センターなど主要な6施設について診療科責任者(主に血液腫瘍科)とのインタビュー調査を行った。その結果、多くの小児病院においては地域連携を図りながら紹介制をとり、院内各科の連携が取り易く、小児の生活に合わせた病院環境が提供しやすいといった利点とともに、キャリアオーバー、高度な専門性を要求されるが故の各専門分野での人的対応能力の不足、初期、二次救急などの小児救急医療への対応能力の限界、さらには病院運営上の経済的な問題などに直面しているなどの問題点も明らかになった。未だ理想と現実のギャップに悩まされているといってもよいかもしれない。

3)「入院中の子どもの遊びにおける看護師と患児家族の認識と現状」に関する研究結果

小児がんで長期入院を余儀なくされる子どもの入院中の生活の質を保つ意味も含めて、近年入院患児における“遊び”の重要性と効果が認識されている。しかし、十分に“遊び”に対する設備や環境を整えた医療施設は少ない。中国四国地方の中核病院の小児科病棟に勤務する看護師(小児看護経験年数 5.2 ± 4.9 年)132名と患児家族86名を対象に患児の入院中の“遊び”に関する実情と認識の調査を行った。その結果、看護師は“遊び”の重要性を認識しているものの、時間的余裕のないこと、また“遊び”に関して専門的知識がないことから病棟におけるチャイルド・ライフ・スペシャリスト(ホスピタル・プレイ・スペシャリスト)や保育士の配置を望んでいた。一方患児家族は、看護師に比較して、“遊び”の必要性の認識が異なっており、治療経過と患児の容態に気持ちが集中していることが示唆された。

4)「小児がんを治療する施設の在り方について」のアンケート調査

被医療者側の「均てん化」、「集約化」に対する意見を集約し、小児がんを治療する施設のハード面、ソフト面での在り方を考察する目的で、がんの子どもを守る会の会

員、日本小児白血病・リンパ腫治療研究会 (JPLSG) 所属施設で治療中の患児家族を対象に (回答数 1000 前後を期待) アンケート調査、さらにフォーカスグループでの討論を企画、準備中である。アンケートの実施にあたっては単なる理想調査にならないように十分に注意する。現在、アンケート項目について最終チェック中である。このアンケート調査も厚生労働科学研究費補助金 がん臨床研究事業「神経芽腫におけるリスク分類にもとづく標準的治療の確立と均てん化および新規診断・治療法の開発研究」班 (主任研究者 池田 均) と協力して行う。

5) 「欧米における小児がん治療施設の状況について情報収集を行ない、わが国の実情に合わせ、長所の導入を図る」研究に関する検討

カナダ オンタリオ州トロント市内にある The Hospital for Sick Children (Sickkids) は北米大陸においてわが国と医療制度が近似しているカナダにおける代表的かつ高名な小児病院である。現在、Sickkids に留学・活動中の研究協力者 坂口を通じて適宜、経済状況を含めハード、ソフト両面での情報提供を受け、北米における小児がん治療施設の現状について解析を進めている。

D. 考察

現在、我が国においては、がん対策が国民の健康的な生活を守るための大きな課題としてとりあげられ、全国どこでも、そして誰でもががんの標準的な専門医療が受けることができるよう、がん治療施設の整備が進められている。具体的には①がん専門医などの育成、②がんの早期発見に係る体制などの充実、③医療機関の役割分担とネットワークの構築、④がん登録制度、⑤情報の提供・普及などが検討されている。各医療圏ごとにがん治療の中核となる施設を設置し、その施設を中心に充実した医療が提供できるよう、施設間の人的交流を含むネットワークづくりが進められている。

小児がん領域においても、全国どこでも、だれでも医療技術の格差のない小児がんの標準的な専門医療が受けられることが理想であろう。小児がんの適切な治療は小児科や小児外科だけでできるものではなく、施

設内の多くの診療科、たとえば、脳外科、整形外科、耳鼻科、眼科、泌尿器科、放射線科、臨床検査部、病理部といった部門との協力が不可欠となる。また小児がんを専門とする小児科医に加え発育・発達期にある小児の様々な問題を総合的に、かつ的確に判断できる小児科医が治療を進めていくうえでは必要不可欠となる。さらに専門的な知識や技術、そして経験を持った看護師は極めて重要な役割を果たしている。

長く、辛い入院生活を、さらには退院後の通院生活、そして復学などの社会復帰を支えてくれる院内学級の教師、院内保育士、チャイルドライフ・スペシャリスト、プレイ・スペシャリスト、臨床心理士、ソーシャルワーカー、さらにはボランティアといったスタッフがチームを作ってがんの子供たちを支援していくことも極めて重要と考えられている。

治療施設の設備や機能も大切である。だれもが環境が整備された病室で、付添の保護者への対応も十分できる設備を持った施設で治療を受けたいと願っており、面会制限なども可能な限り撤廃すべきであろうし、ファミリーハウスなどの設置も渴望されている。

既に述べたように、適切な小児がん治療を行うためには小児がん治療専門医を中心とした、医療チームの存在が必要不可欠であり、この医療チームは一般小児科医、小児科専門医、小児がん・血液専門医、小児外科専門医、放射線科医、病理医などの医師、専門看護師、薬剤師、栄養士、臨床心理士、ソーシャルワーカー、チャイルドライフ・スペシャリスト、教師などによりバランスよく構成されなくてはならない。

本邦における小児医療施設を概観した場合、上記の要件を満たす施設は極めて限られている。このような状況の中で、がん治療の均てん化、集約化が進められている。

小児がん治療拠点病院を中心とした小児がん治療システムを作るとすれば、どのような理想像をめざして構築されていけばいいのかについて、今年度はがん対策基本法に基づき厚生労働省を中心に作業が進められているがん医療水準の均てん化対策を参考にし、小児医療に必要とされる観点も加えながら、現状の解析と、欧米における小児がん治療施設の状況について情報収集を

行った。

E. 結論

小児がん医療について、集約化と均てん化という相反する2点をうまく融合化させることは、我が国の医療体制の問題点として長く指摘されてきたポイントであり、小児全体の健康・福祉の面からも極めて重要な課題である。本研究を継続する意味は極めて重要と考えられる。また、単に医療施設の充実というハード面のみならず、小児がん治療中とはいえ、子どもの権利である「遊ぶ」「学ぶ」を十分に守ることができ、闘病中の小児ならびに家族の Quality of Life を十分に配慮した医療体制の発展が必要不可欠と考えられる。

F. 研究発表

1. 論文発表

- ① Miyamura T, Chayama K, Oda M, Wada T, Yamaguchi K, Yamashita N, Ishida T, Washio K, Morishita N, Manki A, Morishima T. Two cases of chronic active Epstein-Barr virus infection in which EBV-specific cytotoxic T lymphocyte was induced after allogeneic bone marrow transplantation. *Pediatr Transplant*. 2008 Aug; 12(5):588-92.
- ② Park M, Taki T, Oda M, Watanabe T, Yumura-Yag K, Kobayashi R, Suzuki N, Hara J, Horibe K, Hayashi Y. FBW' and NOTCH1 mutations in childhood T-ALL/NHL. *British Journal of Hematology*. 2009 in print
- ③ Oda M, Isoyama K, Ito E, Inoue M, Tsuchida M, Kigasawa H, Kato K, Kato S. Survival after Cord Blood Transplantation from Unrelated Donor as a Second Hematopoietic Stem Cell Transplantation for Recurrent Pediatric Acute Myeloid Leukemia. *International Journal of Hematology*. 2009 in press

2. 学会発表

- ① Miyamura T, Koh K, Tomizawa D, Sugita K, kato K, Sato T, Takahashi Y, Ogawa A, Hirayama M, Kikuchi A, Oda M, Hasegawa D, Koike K, Saikawa Y, Hatanaka M, Horibe K, Ishi E. Nation-wide Survey of Infant Leukemia in Japan: A Report from the Japanese Pediatric

Leukemia/Lymphoma Study Group (JPLSG) 50th Annual Meeting of American Society of Hematology. Dec. 2008. San Francisco, USA
(発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

G. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む。)

1. 特許取得
なし
2. 実用新案登録
なし
3. その他
なし

小児がん患者のスムーズな復学のための本人・家族への支援に関する研究

研究分担者 上別府圭子 東京大学大学院医学系研究科 准教授

研究要旨 小児がんに罹患し闘病を経験する子どもたちが、入院しても、退院しても、継続的な教育機会が保障されるとともに、その移行ができるだけスムーズであるために、医療看護や教育では、どのようなシステムを準備し、また、いつどこで誰が誰にどのようなケアを提供すればよいのだろうか。それらを明らかにするために、2本の研究を行なった。

【研究1】病院内にある特別支援学級及び特別支援学校（病弱）に関する調査

病院内にある学級・学校に転学する際に学籍を移動する場合の目安となる期間やその理由、学籍を移動しない状態での教育保障の現状を明らかにする目的で、都道府県・政令指定都市の64教育委員会を対象に、無記名自記式質問紙調査を実施した。本報告は、回収期日前の速報値である。28自治体（回収率44%）から回答を得た。その結果、各教育委員会で対応が多様である実態が明らかになった。院内学級等を持たない自治体が2自治体あった。入院してきた児童生徒の学籍を移動する目安となる期間について、「特に定めていない」自治体が17（63%）あった。加えて、学籍移動を行なわない状態で教育保障を行なっている自治体も11（42%）あり、現行の法律等の中で児童生徒に不利益にならない具体的運用が明らかにされた。

【研究2】児童生徒の小児がんの認識および小児がん経験者への態度調査

一般の児童生徒が、小児がんに関してどれほど関心や知識をもっているか、どのようなイメージを抱き、どのような態度を有しているかを明らかにするために、和歌山県下の小学校2校および中学校1校において、小学校3年生から中学校3年生までの全児童生徒1,234名を対象に、無記名自記式質問紙調査を実施した。東京大学大学院医学系研究科倫理審査委員会の承認を得て行なった。その結果、880（71.3%）の有効回答を得た。「がん」について聞いたことがあると回答した者は845名（97.9%）であったのに比し、「小児がん」について聞いたことがあると回答した者は510名（59.4%）であった。この中で小児がん経験者に会ったことのある者は14名（2.7%）であり、多くの者はテレビで見たことがあると回答した（447名（87.6%））。知識については、多くの者がよく知っている項目も多かったものの、予後のよいことや易感染性については、よく知っている者は41名（8.0%）、125名（24.5%）と少なかった。イメージについては、概して好意的なイメージを持っていると回答していた。態度についても概して好意的であり、「からかわれていたら助ける」などの項目で「とてもそう思う」が選ばれる傾向にあった。本調査結果は、一般児童生徒が、小児がんや小児がん患者に関する知識やイメージ、態度の実態を、明らかにした。小児がん患者の復学支援を行う際に、一般児童生徒にどのような情報提供を行なうかに関して有用な結果と言えるだろう。ただし、実際の小児がん患者の復学支援に際しては、本人と家族の希望や不安を把握した上で、クラスの子どもたちの関心や発達の程度に合わせ、医療と教育が連携して適切な支援を行なっていく必要がある。

病院内にある特別支援学級及び特別支援学校(病弱)に関する調査 —教育委員会用速報値—

武田 鉄郎 和歌山大学大学院教育学研究科 教授
田中賀陽子 和歌山大学大学院教育学研究科 大学院生
平賀健太郎 大阪教育大学教育学部 講師
泉 真由子 横浜国立大学教育人間科学部 講師
上別府圭子 東京大学大学院医学系研究科家族看護学分野 准教授
堀部 敬三 国立病院機構名古屋医療センター臨床研究センター長

A. 研究目的

近年、医療の進歩により多くの病気療養児において治癒、あるいは長期生存が望めるようになり、現代では患児の身体面のみならず、心理社会的な支援、とりわけ学齢児にとっては教育的支援のあり方が問われている。近年では入院中であっても院内教育を受ける機会が整備されつつあり、患児の QOL の維持向上に大きく貢献している。しかし、入院する子どもの多くの場合、治療期間は短くなってきており、治療のために入院しても教育を受けることができない場合がある。さらに、患児が退院してもすぐには入院する前に通っていた学校(以後、前籍校とする)に戻ることができず、自宅療養を余儀なくされたり、入退院を繰り返したりすることがあるため、十分な学習保障ができていない状況にある。

入院期間が短いと院内教育の対象者とならない場合(1ヶ月以上の条件が必要な院内学級が大半)や、退院後在宅訪問教育が出来ないなどの不都合がおきているのは、患児が院内教育を受けるためには、学籍移動を行わなければならないという点にある。アメリカ、ドイツ、スウェーデン、オーストラリア、イタリア等海外においては、学籍を移動しないで、前籍校と院内学級と医療機関が連携して支援を行っている。

そこで本研究においては、病院内にある学級・学校に転学する際に学籍を移動する場合の目安となる期間やその理由、学籍を移動しない状態での教育保障の現状を明かにする目的で、都道府県政令指定都市教育委員会を対象にアンケート調査を実施し、今後の我が国の病弱教育の復学への支援について検討・考察を行う。

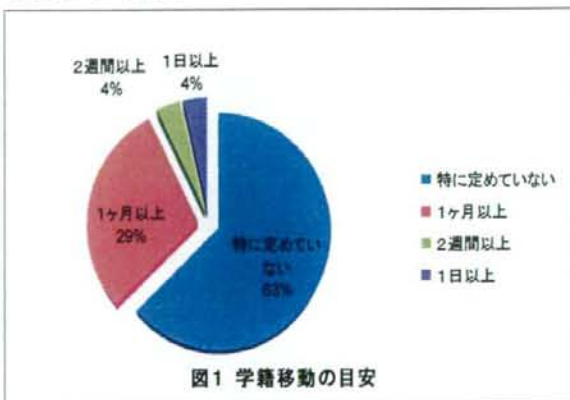
B. 研究方法

都道府県・政令指定都市の 64 教育委員会を対象に、学籍移動等の調査を実施した。

C. 研究結果

2 月末日が回収予定日であるため速報値として報告する。現状では 28 自治体から回答があり、回収率は 44% である。

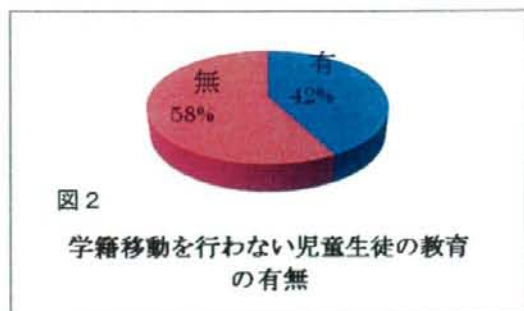
1) 入院してきた児童生徒の学籍を移動する目安となる期間



院内学級等を持たない自治体が 2 自治体であった。期間を設けていないと回答した自治体が 17 (63%)、1ヶ月以上 8 (29%)、2週間以上 1 (4%)、1日以上 (4%) であった(図 1)。

その理由として、学籍移動の目安となる期間を特に定めていない自治体からは、「学習空白を生じさせないため早急に対応ができるため」、「疾患の種類や医療又は生活の管理の状態等から総合的に判断するため」、「近年、入院する期間が短くなっていることから期間を設定すれば対象とならない児童生徒が増加し、教育を受ける機会が少なくなるため期間を定めていない」などの回答があり、1ヶ月以上と回答した自治体からは、「1ヶ月以上でない講師の補充ができないため」、「病状、治療内容、入院生活への適応状況を勘案し、学校が判断しているため」、「学籍移動にかかる日数や病状の目安がある程度かかるため」、「教育課程上の問題、教員配置等に問題を抱えているため」などの回答を得ることができた。

2) 前籍校からの学籍移動を行わない児童生徒に対して、教育保障を行っていますか。



「行っている」と回答したところが 11 (42%)、「行っていない」が 15 (58%)であった。

3) 学籍移動を行わない児童生徒に対して教育保障を行った場合、前籍校において出席扱いとしていますか。



教育保障を行っているとは回答した 11 地方自治体のうち、出席扱いをしているところが 7 箇所であった。不登校の児童生徒が適応指導教室に通っている場合などでも出席扱いになるから、この考え方と同様に出席扱いをしているところが 3 箇所あり、その他において、校長の判断により出席扱いをしているところが 4 箇所であった。

D. 考察

本研究では、全国 64 の都道府県・政令指定都市教育委員会を対象にアンケート調査を実施し（現状では 28 自治体から回答のみ）、病院内にある学級・学校の転学する際に学籍を移動する場合の目安となる期間やその理由、学籍を移動しない状態での教育保障の現状を明かにしてきたが、各教育委員会でその対応に多様さがみられた。特に、学籍移動の目安となる期間を定めていない教育委員会から、「近年、入院する期間が短くなっていることから期間を設定すれば対象とならない児童生徒が増加し、教育を受ける機会が少なくなるため期間を定めていない」との回答があり、学習空白等入院・治療による不利益を被らないように教育行政レベルでの配慮が行われていることが明らかになった。加えて、学籍移動を行わない状態で教育保障を行っている自治体も 42% 見受けられ、7 箇所自治体が「不登校と同じ考え方」、「校長の判断」で出席扱いになっていることも明らかにされた。現行の法律等の中で児童生徒に不利益にならない具体的運用が明らかにされた。

しかし、各自治体によって、病院内で行われている教育形態に違いがある。例えば、教員が派遣されて教育を行う訪問教育による指導では授業時数等多くの制限・制約がある。また、特別支援学級、いわゆる院内学級による指導や特別支援学校における指導では教員の人数や授業時数に違いがある。今後は、各都道府県・政令指定都市教育委員会において教育行政レベルでの教育保障の現状を明かにすると共に、よりよい教育サービスの在り方について言及していくことが重要である。

児童生徒の小児がんの認識および小児がん経験者への態度調査

上別府圭子 東京大学大学院医学系研究科家族看護学分野 准教授
副島 堯史 東京大医学部健康科学・看護学科 学生
東樹 京子 東京大学大学院医学系研究科家族看護学分野 大学院生
武田 鉄郎 和歌山大学大学院教育学研究科 教授

A. 研究目的

わが国では毎年 1,000 名程度が新たに小児がん登録を行い、年間の発生数は約 2,500 と推計されている(1)。小児がんの治療成績は近年飛躍的に向上し、すべての小児がんにおける相対生存率は大きく上昇している。このため復学する子どもも多い。しかし、学校において小児がん経験者が抱える身体的・心理的・社会的な問題が新たに起こっているとも言われ(2)、小児がん経験者を支えるフォローアップ体制を構築することが必要である。

復学支援に関する先行研究には小児がん経験者やその家族、教員を対象としたものはあるが(2,3)、一般の児童生徒を対象とした研究は見受けられない。小児がん患者が学校生活への復帰を円滑に行うためには、同級生となる児童生徒の小児がん経験者に対する認識や態度が重要になってくると思われる。

そこで本研究は、一般の児童生徒が、小児がんに関してどれほど関心や知識をもっているか、どのようなイメージを抱き、どのような態度を有しているかを明らかにすることを目的とした。

B. 研究方法

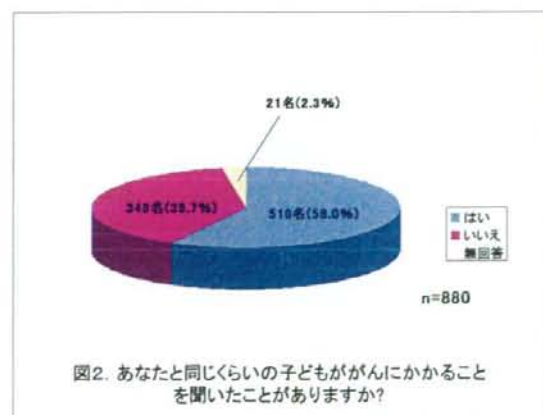
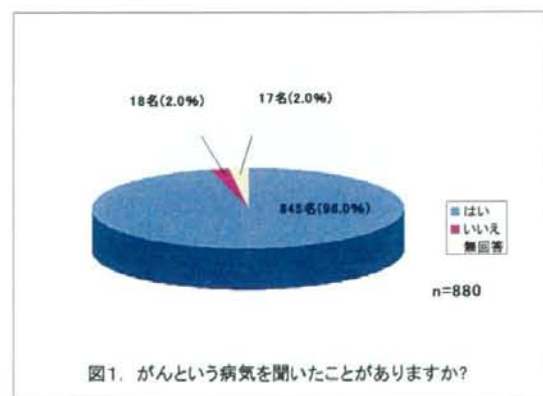
和歌山県下の小学校 2 校および中学校 1 校において、小学校 3 年生から中学校 3 年生までの全児童生徒 1,234 名を対象に、無記名自記式質問紙調査を実施した。手続きは、各校長「および担任教諭の了解を得た上で、質問紙と保護者向けおよび児童生徒向け説明書を各クラスにて配布し、保護者および児童生徒の同意の下に自宅での回答を依頼した。回答は各担任を通じて行なった。

倫理的な配慮として、各担任向け説明書および保護者向け/児童生徒向け説明書に、調査への参加は自由意志によるものであり、不参加によりいかなる不利益も生じない旨、記載した。また、調査への参加・不参加や回答内容を、担任や他の児童生徒が知ることのないよう、あらかじめ配布した封筒に厳封して回収することとした。なお、調査の性質上、質問紙で尋ねた内

容について正しい知識を普及するために作成したリーフレット(付録)を、調査終了後に児童生徒に配布した。東京大学大学院医学系研究科倫理審査委員会の承認を得て行なった。

C. 研究結果

全体で 880 (71.3%) の有効回答を得た。408 名(46.4%) が男子で、入院経験のある者は 281 名(31.9%) であった。「がん」について聞いたことがあると回答した者は 845 名(97.9%) であったのに対し、「小児がん」について聞いたことがあると回答した者は 510 名(59.4%) であった(図 1, 図 2)。



以降、この510名に関する分析を行なった。この中で小児がん経験者に会ったことのある者は14名(2.7%)、両親や友人から聞いたことのある者は104名(20.4%)、授業で聞いたことがある者は50名(9.8%)であり、多くの者はテレビで見たことがあると回答した(447名(87.6%)) (図3, 図4, 図5)。

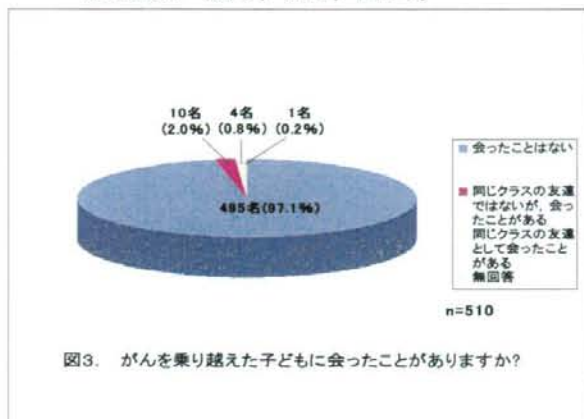


図3. がんを乗り越えた子どもに会ったことがありますか?

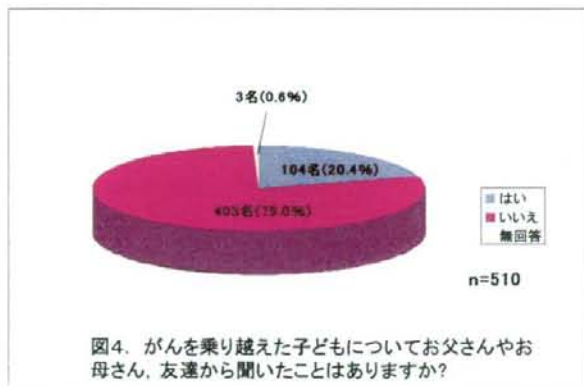


図4. がんを乗り越えた子どもについてお父さんやお母さん、友達から聞いたことはありますか?

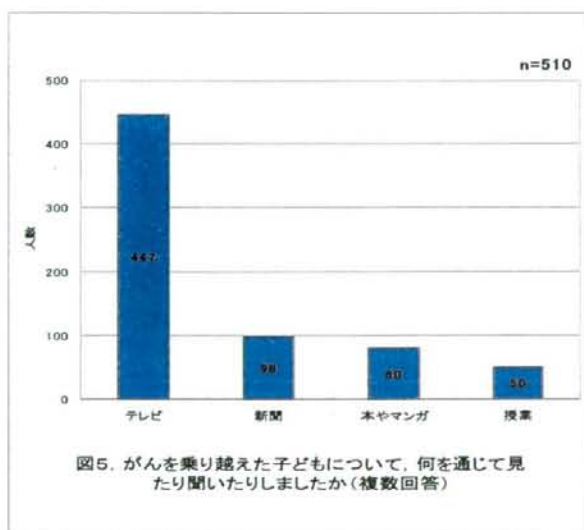


図5. がんを乗り越えた子どもについて、何を通じて見たり聞いたりしましたか(複数回答)

1) 小児がん経験者への関心

「小児がんや小児がんを乗り越えた子どもについていろいろなことを聞いたり、がんを乗り越えた子どもと話したりしたいと思いますか?」という質問で、関心の度合いを尋ねた。とてもそう思う者87名(17.1%)、少しそう思う者268名(52.5%)で、2つを合わせると約7割の児童生徒が関心があると回答した(図6)。

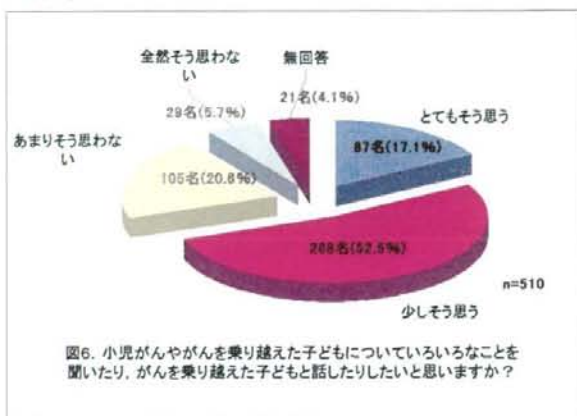


図6. 小児がんやがんを乗り越えた子どもについていろいろなことを聞いたり、がんを乗り越えた子どもと話したりしたいと思いますか?

2) 小児がん経験者に関する知識

小児がん経験者に関する知識を12項目4件法の、我々が作成した質問群で尋ねた。本調査におけるCronbach's $\alpha=0.746$ であった。図7に示したように、闘病生活や長期入院に関しては、よく知られていたが、予後のよいことや易感染性、院内学級については、よく知っている者は41名(8.0%)、125名(24.5%)、172名(33.7%)と少なかった(図7)。

3) 小児がん経験者に対して抱くイメージ

小児がん経験者に対して抱くイメージを14項目1点から6点まで6件のSD法で尋ねた。主因子法、プロマックス回転による因子分析により、「調和」「活動」「苦勞」の3因子が抽出され、3因子の累積寄与率は49.6%であった。イメージ総合および「調和(6項目)」「活動(6項目)」「苦勞(2項目)」の各下位尺度のCronbach's α は、各々0.854、0.848、0.818、0.647であった。

イメージ総合得点および各下位尺度得点の範囲は4.38~5.17点であり、対象者全体として小児がん患児に対する好意的・共感的なイメージを持っていることが示された(図8)。対象者全体では、「苦勞」得点 が最も点数が高く、続いて「調和」得点、「活動」得点の順に高かった。

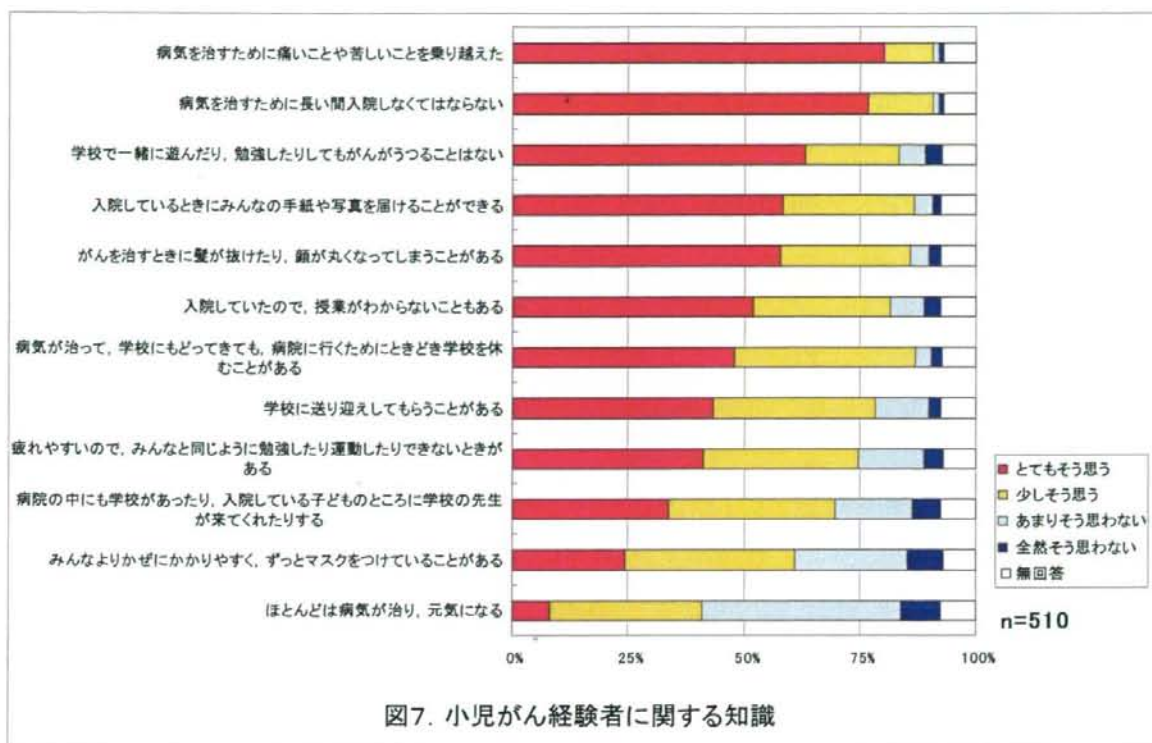


図7. 小児がん経験者に関する知識

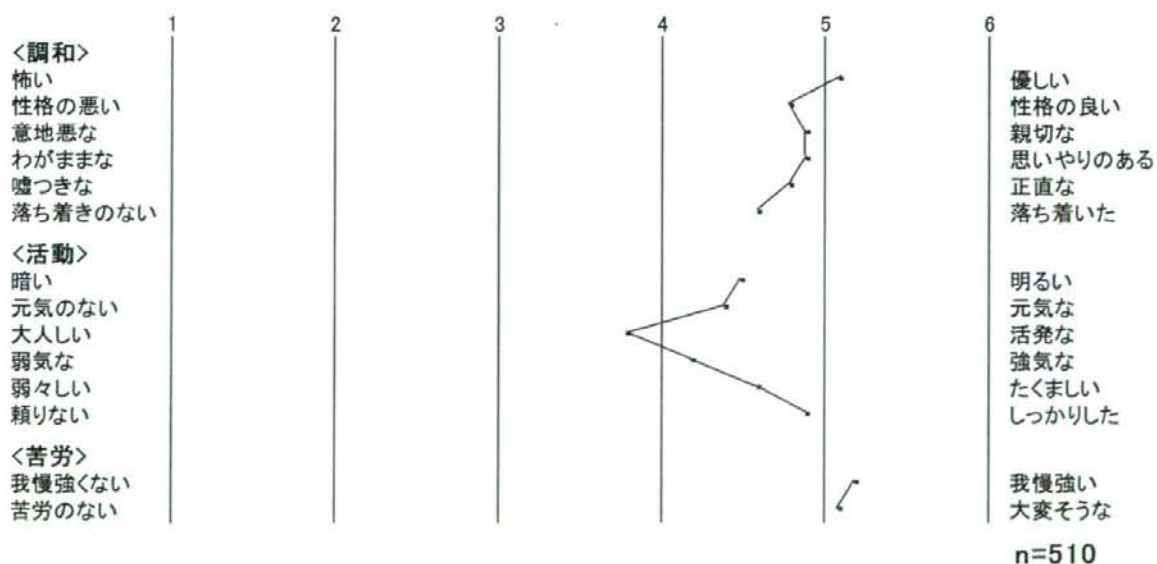


図8. 小児がん経験者に対して抱くイメージ

4) 小児がん経験者への態度

Chedoke-McMaster Attitudes Toward Children with Handicaps (CATCH) scale (4) から、原著者に承諾を得た上で、小児がん経験者への態度が測定できるよう修正を行い、2名による順翻訳および英語を母国語とした翻訳者による逆翻訳を経て、日本語版小児がん対応 CATCH scale を作成した。CATCH scale は障害児に対する好意的な態度を促進させる介入評価の為に開発された9~13歳を対象とした自記式尺度である。全28項目で、肯定的および否定的な態度を尋ねる項目を含む。原版は5件法であるが、本研究では、一般の児童生徒は小児がん経験者を想像しにくいと判断し、5件法では「どちらともいえない」に回答が集中すると考えられたため、4件法とした。Cronbach's $\alpha=0.884$ であった。

この結果を図9-1、図9-2に分けて示す。図9-2は逆転項目である。態度についても概して好意的であり、特に「学校行事」や「隣の席」など学校生活における項目や「からかわれていたら助ける」などの項目で「とてもそう思う」を選ぶ者が多かった。一方「泊りに来るように誘う」「秘密を話す」「隣の家」といった親密な関係を求めるという者は少なかった。また「かわいそうだと思う」は逆転項目の中では「全然そう思わない」者が最も少なく、「とてもそう思う」「少しそう思う」者が多い結果であった。

D. 考察

本調査結果は、一般児童生徒が、小児がんや小児がん患者に関してもつ知識やイメージ、態度の実態を、明らかにした。

まず、一般の「がん」と「子どもががんにかかること」の認知度の違いが明らかになった。一般の児童生徒では、「がん」は大人がかかる病気だと考えている者も多くいるようだ。

「子どもががんにかかること」を知っている者の中でも、小児がん経験者に会ったことのある者はごく僅かで、大多数が直接接経験を持たなかった。一方、9割近くの者がテレビで見たことがあると回答した。番組の内容は不明であるが、テレビの影響力は広域であると推定される。学校の授業で積極的にとりあげられる割合が少ないことも明らかになった。

知識については、全体的によく知っている結果であったが、よい予後に関しては、「とてもそう思う」と回答できる者が1割を切るという結果であった。小児がん経験者の声によると、友人から「白血病って死ぬんだぞ」と大声で言われて嫌だったという(5)。さらに自分の休んでい

る間に、担任教諭がクラスで「死ぬかもしれない病気だ」と話していたことを後になって知り悲しかったという声もあった(5)。小児がん患者の学校生活への復帰を円滑なものとするためには、受け入れ側の児童生徒に正しい知識をもってもらう必要がある、特によい予後に関しては、知識の普及をはかる必要があると考えられた。まして、教諭によって誤った知識が提供されることのないように、教諭の側にも知識の普及をはかる必要がある。

イメージに関しては、好意的・共感的な結果であり、特に大変な境遇を我慢強く頑張っているイメージを抱いているようだ。

態度についても同様に、概して好意的な結果であった。「その子がからかわれていたら助けるだろう」は「とてもそう思う」「少しそう思う」合わせて8割強という頼もしい結果であったが、一方で、「あまりそう思わない」「全然そう思わない」合わせて14%ほどあり、この者達がいじめに加担する可能性も否めない。また児童生徒の「かわいそうだと思う」気持ちは共感的な感情として大事な感情ではあるが、どのような行動傾向に結びつくかは一概に言えない。闘病生活を送った者として敬意を払いつつ級友としてフランクな関係が育まれるように、見守る必要があるだろう。

実際の小児がん患者の復学に際しては、本人と家族の希望や不安を把握するとともに、クラスの子どもの関心や発達に合わせ、また両者の反応を見ながら、医療と教育が連携して適切な支援を行なっていく必要がある。

<文献>

1. Ajiki W, Tsukuma H, Oshima A: Survival rates of childhood cancer patients in Osaka, Japan. Japanese Journal of Clinical Oncology, 34: 50-54, 2004
2. 平賀健太郎: 小児がん患児の前籍校への復学に関する現状と課題 保護者への質問紙調査の結果より。小児保健研究, 66: 456-464, 2007
3. 大見サキエ, 須場今朝子, 高橋佐智子, 他: 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: 307-314, 2007
4. Rosenbaum PL, Armstrong RW, King SM: Children's attitudes toward disabled peers: a self-report measure. Journal of Pediatric Psychology, 11: 517-530, 1986
5. がんの子どもを守る会 Fellow Tomorrow: 病気の子どもへの気持ち-小児がん経験者のアンケートから-。がんの子どもを守る会 Fellow Tomorrow 編集委員会, 東京, 2001

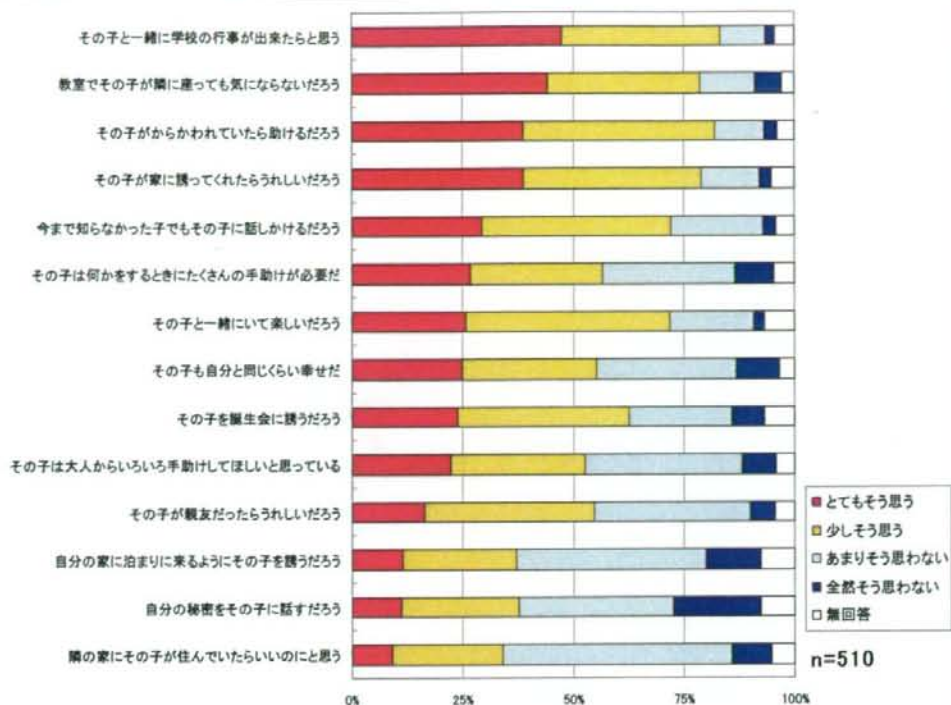


図9-1. 小児がん経験者への態度

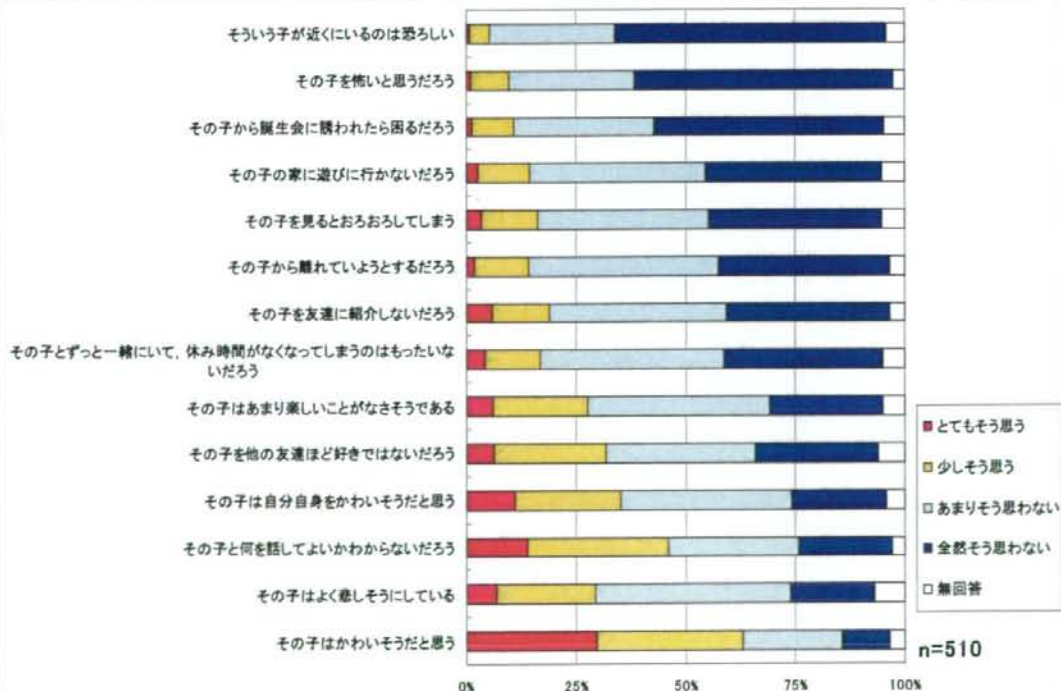


図9-2. 小児がん経験者への態度(逆転項目)

小児がんを経験した子どもについて 友だちに



このパンフレットは、小児がんに関する適切な
知識を普及するために作成されました

このパンフレットは厚生労働科学研究費補助金「研究代表者 奨励 学
術研究費 助成費等」により作成されました
2008年11月

東京大学家族看護学教室

クラス	お名前
年 組	

① 小児がんには、白血病や神経芽腫、脳腫瘍、悪性リンパ腫などがありま
す。小児がんにかかっても、ほとんどの人は病気が治って元気になります。

② がんはうつる病気ではありません。小児がんをもつ子どもといっしょに遊ん
だり、勉強したりしても、がんがうつることは絶対にありません。

③ がんの病気を治りようする時に、かみがぬけたりすることもあります。その
ために帽子やかつらをかぶっていることもあります。また、髪が短くなって
笑ってしまったように見えることもあります。
治りようによって変化した体のことを友だちからかわれるのは、悲し
く、つらい気持ちになります。もしからかっている子がいたら、わたしたち
に「体罰」ができるのか尋ねてみましょう。

④ がんにかかった子どもは、みんなよりかばいにかかりやすく、ずっとマスク
をつけていることがあります。かばいに対する「方」がつかずまでは、マスクをし
て自分の「姿」を守っています。

⑤ がんにかかった子どもはつかれやすいので、みんなと勉強したり運動した
りできない場合があります。少しずつ「方」をつけていますが、「方」がつかずまでは、
勉強をしたり運動を少し休んだりすることもあります。

⑥ がんにかかった子どもは、学校に遅りむかえしてもらったことがあります。そ
れは、つかれやすかったりするためです。「方」がつかずまでは、お父さんやお母
さん、学校の先生や友だちの「方」が必要です。

⑦ がんにかかった子どもは、病気が治って学校にもどってきても、同じき勉強
に行くと、お友達さんに体のじょうたいをみてもらうことが必要です。そ
のため、たまに学校を休んだり、勉強や遊びをしつらすることもあります。



⑧ がんにかかった子どもは、もといだ学校にもどってきて勉強のおくれを取
りもどすまで、授業がわからないこともあります。すぐに尋ねられない勉強
もあるかもしれません。もし、そのような友だちが勉強で困っている様子
があれば、声をかけてみましょう。

⑨ もしも、友だちががんを治すために「入院中」であれば、手紙や電話、ビデオ
レターなどを送ると、その友だちはきっとうれしく思うことでしょう。
「入院中」の友だちにとって何がうれしいか、みんなで「心」をこめてよく「尋
ねてみましょう。

⑩ がんの病気を治すためには、新しい「服」を着ます。洋服が良ければ、通学
で少しお家に寄り友だちと遊んだり、少し学校に来てみんなと一緒にすご
したりすることもあります。

⑪ 勉強中にも学校があったり、入院している子どもととて学校の先生
が来てくれたりします。そこでは、教科書を借りて家で通学学習をし
たり、行軍をしつらしたりします。勉強をしつらして、またみんなのいる学校にも
どってきます。

⑫ がんにかかった子どもは、病気を治すために、痛いことや苦しいことをのり
こえてきました。
友だちに会いたくてもすぐに会えなかったり、治りようや検査にドキドキし
て逃げ出したくても、ぐっぐらえて乗り越えてきました。このようがん
ばつてきたお友達をやさしく「尋ね、どの子どももすばらしい学校生活を送
ることができるようにのりこえています。