

拠点病院は一致していない場合が多く、小児がん専門施設と連携した情報提供が求められる。また、小児がんの緩和ケアについても、がん疼痛などの治療対象となるものについて、具体的な薬用量などの情報提供が早急に必要である。これらの情報についてのエビデンスについては、小児がん患者週が少ないことから、国内でのエビデンスの確率には長期間を要することから、海外情報の収集と専門家によるコンセンサスとして開示を急ぐ必要がある。

## F. 研究発表

### 1. 論文発表

Yomiya K, Matoba M, et al : Bacrofen as an Adjuvant Analgesic for Cancer Pain. American Journal of Hospice & Palliative Medicine. 26 (2) April/May 112-118 2009

秋山美紀, 的場元弘, 他 : 地域診療医師の在宅緩和ケアに関する意識調査, Palliative Care Research 4(2) 112-122 2009

吉本鉄介, 的場元弘, 他 : がん性疼痛における複方オキシコドン注持続皮下注の有効性と安全性—4年間の処方調査— 癌と化学療法 36 (10) .10 2009

### 2. 学会発表

なし

## 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

平成 21 年度厚生労働科学研究費補助金（がん臨床研究事業）  
 総括・分担研究報告書  
 「小児がん患者の終末期在宅ケアの支援の在り方についての研究」

分担研究者 押川真喜子 吉川久美子 平林優子 山本光映

研究要旨：本年度は平成 20 年度に実施した小児がんの終末期在宅ケアの 15 組の家族に聞き取り調査の結果を詳細に分析し、家族が認識している終末期在宅ケアの経験や支援の評価や要望について明らかにした。家族は「在宅ケア」の情報を殆どもっておらず、医師からの勧めで知ることになったため、支援の内容として情報提供、選択肢の提供を望んでいた。在宅移行は治療の限界と子どもの希望、在宅療養の支援体制の整備という状況で意思決定されていた。家族にはケアのための技術的な準備が必要であった。移行後は不安を感じながらも訪問看護師を通じた医療者のバックアップを常に強く感じながら、あるいはさらに即時に対応してくれる支援を要望しながら生活していた。最期の場合が病院であれ在宅であれ、在宅で終末期を過ごしたことをほとんどの家族は満足しており、好きなことができ、家族としての精神的な安定感を体験していた。在宅での困難には死や急変に関する不安が大きかった。家族への支援は身体的な管理のみならず、子ども家族に対する精神的な支えが大きかった。医師へのゆるぎない信頼感をもてることを前提に、訪問看護師には、判断力・技術力の確かさとともに、終末期にある子どもや家族の気持ちにそったコミュニケーション能力や、適切な予測のもとに先のことに関して情報提供できる専門性が求められていた。また家族は終末期を安定して過ごすための様々な職種によるバックアップを望んでいた。

C. 研究結果

A. 研究目的

小児がんの終末期の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持つことが望ましく、終末期における在宅療養を支援する体制整備が必要である。当院は1992年から訪問看護による在宅ケアを実施してきた。

本研究の目的は、家族から見た終末期在宅ケアの実際と支援への要望を明らかにし今後の小児がん終末期の在宅ケアの支援の在り方を考察することである。

B. 方法

調査対象：小児がんの終末期と判断され、死亡までのいずれかの時期に当院の訪問看護を受けた子どもの家族で、研究協力に同意を得られた15組。

調査方法：半構成的質問法による面接を実施した。

分析方法：逐語録から、質問項目に一つの内容ごとにコード化し、さらに関連する内容によりカテゴリー化する内容分析を実施した。

倫理的配慮：所属機関の研究審査委員会の承認を得た。自由参加の保証、個人情報保護、研究データの扱い、心理的配慮等を、調査の趣旨・方法とあわせて文書と口頭で説明し同意書を得た。

- 1、面接協力者は母親のみが11組、両親が3組、両親と弟の同席が1組であった。
- 2、在宅ケアを受けた対象者は表の通りで、死亡場所は9名が自宅、6名が病院であった。

診断名	発症年齢	死亡年齢	死亡場所	訪問期間	訪問回数
神経芽細胞腫	10Y7M	12Y5M	自宅	1M25D	49回
急性リンパ性白血病	7Y4M	17Y1M	自宅	7M19D	59回
神経膠芽腫	18Y10M	19Y11M	自宅	10D	11回
骨肉腫	8Y2M	8Y7M	自宅	18D	8回
ユーイング肉腫	20Y	22Y5M	自宅	16D	12回
骨肉腫	12Y2M	14Y1M	自宅	7D	11回
右涙腺線癌	13Y2M	14Y10M	自宅	2M	30回
平滑筋肉腫	10Y	28Y9M	自宅	5Y5M	162回
骨肉腫	9Y2M	12Y7M	病院	19D	3回
ユーイング肉腫	9Y11M	12Y10M	病院	6D	3回
骨髄髄内腫瘍	7Y9M	10Y	病院	1M	4回
ユーイング肉腫	8Y4M	9Y8M	自宅	1M	7回
急性リンパ性白血病	3Y4M	7Y	病院	5M	32回
急性骨髄性白血病	13Y7M	15Y2Y	病院	2M5D	24回
ユーイング肉腫	7歳7か月	8歳5か月	病院	1M20D	6回

### 3、在宅移行への意思決定と準備

【訪問看護について知っていたか】については、11家族が知らなかったという状況であった。知っていたと答えた家族でも、詳細まで知っていたのは2家族のみであった。訪問看護について誰から聞いたかについては「訪問を勧めている医師」が10家族、それ以外は「子どもにかかわっていた医師」「がんの子どもを守る会のソーシャルワーカー」「同じ病気のお母さん」などからであった。

【自宅で過ごしたいと思った時期】は表のように8つのカテゴリーに分けられた。

治療の限界	7
生活の質を高めたり希望を叶える	7
身体的条件・在宅支援の条件が整う	9
入院回避への希望	9
本人の希望	3
在宅に転換するきっかけ	3
最期の場のイメージ	2
帰ることが前提	1

自宅で過ごしたいと思った時期は、痛みのコントロールがつく、訪問看護という支援の存在を知ったなど「身体的条件や在宅支援の条件が整ったとき」、病院にいたくない、入院での痛みがかわいそうなど「入院回避への希望」が最も多く語られた。

【自宅で過ごすことを誰が決定したか】は、15家族中11家族は本人が決定したと答えていた。

【退院前の準備】では「処置・ケアの練習」が最も多く、ついで「特別な準備なし」「医療機器やケア用品の準備」「調整」「引越し」であった。

【退院後の不安や心配】に関しては表のように8つのカテゴリーに分けられた。

何があるか分からない不安	3
漠然とした不安	1
症状コントロール	2
自宅での過ごし方	1
医療処置の実施	1
自宅から病院が遠い	1
先のことが考えられなかった	2
心配なし	6

「心配なし」と語った理由は、医療者を信頼

し任せていた、いつでも医療者と連絡が取れ、対応してもらえるからなどであった。

### 4. 家族の対応の実際と困難

【子どもの様子と状態、何をしたか】は表のように6つのカテゴリーに分けられた。

言いたい事が言え精神的に安定した	11
やりたいことができた	13
家族との交流	9
生活の質の向上	8
友達との交流	7
食の希望が叶った	4

「言いたい事が言え精神的に安心した」では、明るくなった、穏やかでどっしりしていたなど、在宅に移行したことで精神的安定に繋がっていた。「やりたいことができた」では、ディズニーランドや東京ドームなど、子どもの希望に添って外出できた事が語られていた。「生活の質の向上」では、うれしい事もたくさんあって充実した時間ができた、希望に燃えて学校に行ったなどの内容であった。「友達との交流」では、1家族で友達と同じように動けない事へのストレスを感じていたことが話された。

【家族が思っていた通りにやりたいことができたか】に対して「期待通りだった」という肯定的な評価で、最も多かった<在宅でよかった>では、思い通りにやれた、家族皆感謝しているなど、家族の思いが満たされたことに対して評価していた。対象の家族全例が期待通りであったと語った反面、「十分ではなかった」として、死ぬ順番が違う、兄弟に構っている余裕がなかったなどが、語られていた。

#### 【期待通りだった】

在宅でよかった	20
子どもの状態が良かった	6
家族の協力体制があった	4
母親の気分転換ができた	1
医療体制が整っていた	1

【在宅で困った事】で最も多く意見の出た「介護者への支援」では、買い物など外出する時が困ったなど、人的資源の必要性を語っていた。「状態変化や悪化時の不安」や「医療処置への不安」は、医療者が常時対応できる病院と異なり、家族が主体でみな

ければならないという、厳しい在宅の環境を反映した結果だと考える。

「医療処置」では、15家族のうち必要であったのは、14家族であった。

介護者への支援	7
状態変化や悪化時の不安	5
死に対する不安	2
子どもへの対応	2
医療処置への不安	2
医療者への遠慮	1
病院との距離と訪問頻度	1
特に問題はなかった	10

【期待通りに過ごすのに必要な援助】に関しては、全ての категорияが、母親の手伝いや兄弟のサポートなどの、人的資源や緊急時に兄弟を預かってくれる体制の必要性を語っていた。

5. 終末期における在宅ケアの位置づけ  
最期の場所は、在宅9例、病院6例であった。

【在宅の選択理由】は、「子供にとって良い環境で過ごすため」、子どもが家にいたいという「子どもの希望」によるものが多く、明確な意思表示をしていたのは14歳以上であった。

【在宅の選択の経緯】は、子どもの状態が悪化した段階や外泊・退院を契機としていた。

【病院の選択理由】は、処置への不安や子どもが亡くなった後の準備のためなど、「家族の希望」によるものが多くみられた。「結果として病院」は、在宅での看取りを考えなかったと語られていた。

【病院の選択の経緯】は、子どもの状態や訪問看護師と相談することで、意向を決定していた。

【そんな最期だったか】は子どもにとっては「精神的に安定していた」という評価が多くその殆どが在宅で看取ったケースであった。

精神的に安定していた	8
苦痛がなかった	1
希望を叶えられなかった	1
苦痛があった	2

家族にとっては「心理的準備が整っていた」では、在宅で看取った場合でもあわてずに対処できたことを評価していた。「日常の中での看取り」では、家族が揃っており、日常の風景の中で静かに亡くなった最期は、家族にとって理想的であったこと、またそれが、医療

者から聞いていた通りだったことを評価していた。

心理的準備が整っていた	7
満足感が得られた	7
日常の中での看取り	7
病院のフォロー体制が整備	1
処置への後悔	1

【在宅ケアが子どもにとってどうであったか】では、「子どもが満足していた」が最も多く、その内容は子どもにとって居心地が良かった、子どものペースで生活できたなど、在宅だからこそできたことを評価していた。

【在宅ケアが家族にとってどうであったか】の中で、「家だからこそできた」では、終末期になると、他の兄弟に目を向けられなくなる親の葛藤があったが、それが在宅ケアによって解消されたと評価していた。

家だからこそできた	5
満足感が得られた	9
家族のつながりを実感	3
生きていく支え	3
必要な時間	2
不安・困難があった	2

訪問看護に関しては【訪問看護体制の評価】として、訪問看護の存在自体が、在宅を実現させたこと、24時間体制・即時の対応などが評価された。

肯定的評価	
訪問看護体制があることで在宅が実現	4
24時間体制への評価	3
即時対応への評価	2
体制の柔軟性への評価	1

課題として、もっと近いところで訪問して欲しいという、訪問距離や頻度・相談時間に関する課題も挙げられた。

課題・要望	
訪問距離に関する課題	6
相談時間・内容に関する遠慮	1
訪問頻度・対応時間に対する課題	2
理解可能なシステムの説明への要望	1

【訪問看護師の役割機能の評価】では、看護師の判断力・技術力に、信頼感を持った

こと、大きな精神的支えになっていたことが評価された。

肯定的評価	
判断力・指示力・技術力の評価	5
精神的支えへの評価	1 1
家族の状況理解への評価	2
頼りがいや誠実さへの評価	2
家族の希望の実現への評価	1

課題としては、子どもに対して緊張しない態度や、先の予測を話せる、専門家としての役割を持つことであった。

課題・要望	
看護師自身の安定性への要望	1
看護師に気持ちを話せない状況	2
経過を説明する事への要望	1

【訪問看護以外の支援の評価】では、「医師」には往診の安心感や、家族の思いに、耳を傾けてもらえことに満足し、信頼をおけたことを評価していた。課題は近くにみてもらえる医師がいてほしい、医師に話す内容への遠慮などがあった。

「MSW・心理士、牧師」では、実際に支援を受けた家族からは、満足感を得ており、今後これらの職種が、ターミナル期の在宅ケアにも、役割をとることが期待された。

「病院一訪問システム全体」では、訪問看護を通じて、医療者全体に連絡が一貫してとれていたこと、医療者とつながれた実感に対する評価が多かった。

課題は、在宅への移行の決断・体制づくりとタイミングの難しさ、病院ですぐにフォローしてもらえことへの、要望が挙げられた。

【在宅ケア支援に対する今後の期待・要望】として、家族は在宅ですごせたことに、満足感を得た経験から、在宅への移行が推進されることを、強く期待していた。少なくとも在宅が、家族に選択肢のひとつとして提供されること、希望していました。その上で、よりよい体制づくりへの要望が、複数あげられた。

在宅の実現を期待	経験から、在宅が実現できることを積極的に期待 (8)
	在宅を家族に選択肢として提供することを希望 (4)
在宅を推進する上での体制の整備	いつでも病院にもどれる体制 (2)
	在宅の情報 が 広まること (2)

	病院と在宅をつなぐステーションの存在 (1)
	信頼できる医師と看護師による訪問 (2)
	MSW による医療のつなぎとしての介入の必要性 (1)
具体的支援への要望	即時の対応を希望 (2)
	子どもの経過を冷静に説明してくれることを期待 (1)
在宅に移行する困難の存在	決断・タイミングの難しさ (1)
	在宅より病院を選択する可能性 (1)

#### D. 考察

1、最期の場所にかかわらず、在宅で過ごせることは、子どもと家族の生活の質を上げている。在宅移行により生活の質が向上し、家族が満足感を得られることから、支援の価値が大きい。

2、終末期の過ごし方の、選択肢を提供することが必要。

3、医療者の在宅実現への熱意が必要。

4、医療者との連絡が常に取れ、医療の継続が確保されている安心が、提供できる体制が必要(24時間体制、即時の対応など)。

5、家族への在宅ケアに関わる、教育的支援が必要。

6、家族だけでなく、種々の人的資源からの支援を整えることが必要。

7、子どもの状態の見通しを家族がもてることで、終末期の意思決定を、家族自身でできるような支援ができる。

8、家族が在宅ケアをひきうけていく上での、重い責任の意識をもっていることへの、配慮が必要。

9、終末期に対応できる、看護師の資質が求められている。

#### E. 結論

最期の場が病院であれ在宅であれ、在宅で終末期を過ごしたことをほとんどの家族は満足しており、好きなことができ、家族としての精神的な安定感を経験していたことから、小児の在宅終末期ケア体制は必要である事が明らかになった。来年度はさらに全国の訪問看護ステーションに質問紙調査を実施し、わが国の小児がん患者の終末期

における在宅支援の中での訪問看護と他職種との有機的な連携を含めた支援の在り方について検討する予定である。

F. 研究発表

1. 論文発表：なし

2. 学会発表

1) 家族からみたがんの子どもの終末期在宅ケアの実際と支援への要望(1)

－在宅ケア移行への意思決定と準備、退院後の不安－

2) 族からみたがんの子どもの終末期在宅ケアの実際と支援への要望(2)

－家族の対応の実際と困難－

第7回日本小児がん看護学会 2009. 11

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、小児がん患者が退院後に抱える不安や困難、病気のとらえ方の特徴を明らかにすること目的とし、小児がん患者 25 名(平均年齢 17.0±3.6 歳、男性 8 名、女性 17 名)を対象に半構造化面接および質問紙調査を実施した。その結果、退院後の不安や困難として、身体的な困難、対人面における困難、行動上の困難、将来に関する不安の 4 カテゴリー、19 の構成要素が抽出された。また、病気のとらえ方として、病気による変化、病気に対する評価の 2 カテゴリー、11 の構成要素が抽出された。退院後の小児がん患者の不安や困難は、時間的経過とともに身体・行動上の問題から対人関係や将来など社会的問題に変化していくため、外来治療状況と患者のライフステージを考慮した長期的な支援を提供することが重要である。

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)

石田 瞳(早稲田大学人間科学部 健康福祉科学科 大学生)

A. 研究目的

小児がんとは、小児期に発生する悪性新生物の総称であり、現代の小児医療の中では重要な疾病である<sup>①</sup>。小児がんの治療成績が向上する一方で、がんの罹患やその治療は長期的に患者の健康に影響を及ぼすことが指摘されている<sup>②</sup>。しかし、退院後の小児がん患者が、病気や体調に関して、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、どのようなサポートを受けているのかについては、これまで十分に検討されていない。本研究では、退院後の小児がん患者が病気や体調に関して、いつ頃、どのような問題を抱えているのか、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の特徴を明らかにすることを目的とする。

B. 研究方法

調査対象者は小児科外来通院中の 13～29 歳の小児がん患者 25 名(調査時平均年齢 17.0±3.6 歳、診断時平均年齢 8.8±4.1 歳、

男性 8 名、女性 17 名)。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。対象者のがん種は、17 名が急性リンパ性白血病、4 名が悪性リンパ腫、3 名が骨肉腫、1 名が急性骨髄性白血病であった。

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した。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た。

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、調査を行った。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た。

(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た。

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した。

これらの手続きおよび研究内容に関しては、実施機関である聖路加国際病院、宮崎大学医学部附属病院、および、早稲田大学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

### 1. 退院後の小児がん患者の適応状態

退院後の小児がん患者の適応状態を把握するために、18歳以下の患者に Peds-QL、19歳以上の患者に SF-36 の回答を求め、 $t$  検定により標準データとの比較を行った。その結果、中学生患者において、身体的機能( $t(202)=3.09, p<.001$ )および学校機能( $t(202)=3.59, p<.001$ )に関して同年代の健常者より有意に得点が低いことが示された。また、19歳以上の患者においても、身体機能( $t(357)=2.43, p<.05$ )、日常役割機能( $t(357)=2.32, p<.05$ )、身体の痛み( $t(357)=4.53, p<.001$ )、全体的健康感( $t(357)=2.13, p<.05$ )、社会生活機能( $t(357)=3.31, p<.01$ )に関して同年代の健常者より有意に得点が低いことが示された。

### 2. 退院後に抱える不安や困難

退院後の不安や困難に関して、インタビュー内容からその特性を概念化し、構成要素を作成した。そして、各対象者の発言がどの構成要素に該当するかを4名の判定者が独立に判定・議論を行い、最終的な結論を得た(判定の一致率 75.3%, Kappa 係数 0.63)。その結果、小児がん患者が退院後に抱える病気や体調に関する不安や困難として19の構成要素が抽出され、その内容から、身体的な困難、対人面における困難、行動上の困難、将来に対する不安の4つのカテゴリーに分類された。最も多く挙げられたカテゴリーは、「身体的な困難(N=22)」と「対人面における困難(N=22)」であり、以下、「行動上の困難(N=21)」、「将来に対する不安(N=18)」であった。また、多くの回答が得られた構成要素は、「身体を動かしたり、運

動すること(N=20)」、「気分や体調が優れないこと(N=15)」、「苦痛を伴う治療を受けること(N=13)」、「通院や副作用で学校や会社を休むこと(N=13)」、「勉強が遅れること(N=13)」であった。

対象者の属性により退院後の不安や困難の構成要素の頻度を算出し、 $\chi^2$ 検定または Fisher の直接確率検定を用いて人数の偏りを検定した。その結果、対人面における困難は年齢に関係なく経験すること、女兒は治療に対する苦痛、男児は日常生活における活動に関して不安や困難を感じやすいこと、発症年齢が高い患者の方が身体的な変化を感じやすいことが示唆された。

### 3. 小児がん患者の病気のとらえ方

病気のとらえ方に関して、インタビュー内容からその特性を概念化し、構成要素を作成した。そして、各対象者の発言がどの構成要素に該当するかを4名の判定者が独立に判定・議論を行い、最終的な結論を得た(判定の一致率 75.3%, Kappa 係数 0.63)。その結果、小児がん患者の病気のとらえ方に関して、11の構成要素が抽出され、その内容から「病気による変化」と「病気に対する評価」の2つのカテゴリーに分類された。ほぼ全ての患者が、病気による変化カテゴリーについて挙げており(N=24)、病気を経験したことで自分自身や周囲との関係において何らかのポジティブな影響が生じていると考えていた。一方、病気に対する評価カテゴリーについて挙げた患者(N=17)の中には、「どうして自分がこんな目に遭うのだろう(N=9)」、「病気になったのは仕方がない(N=4)」と考える患者もいれば、「特に何とも思わない、深刻に考えたことがない(N=6)」と、病気は自分にとってそれほど重要なものではないと考える患者もいることが示された。多くの回答が得られた構成要素は、「周囲(家族、友達)との関係が良くなった(N=14)」、「色々な人に出会えた(N=12)」、「貴重な体験だと思う(N=11)」であった。

対象者の属性により病気のとらえ方の構成要素の頻度を算出し、 $\chi^2$ 検定または Fisher の直接確率検定を用いて人数の偏りを検定した。その結果、患者の年齢が高くなるほど病気に対して客観的な視点でとらえるようになることが示唆された。

### 4. 病気のとらえ方の特徴と退院後に抱え



## る不安や困難の関連性

病気のとらえ方の特徴と退院後に抱える不安や困難の関連性を検討するために、多重コレスポネンス分析を行い、とらえ方の類似性により対象者を4群(変化認識群、あまり考えない群、前向き群、葛藤している群)に分類した。病気のとらえ方の各群において、対象者の属性、退院後の不安や困難の構成要素の頻度を算出し、 $\chi^2$ 検定またはFisherの直接確率検定を用いて人数の偏りを検定した。その結果、前向き群や考えない群は中学生に多く、将来に対する不安など経験する困難が少ないことが示された。変化認識群や葛藤している群は19歳以上に多く、体型の変化や周囲からの過剰な気遣い、病気の説明など他群より多くの困難を経験していることが示された。

## 5. 退院後に抱える不安や困難の発現、解決プロセスに関する質的検討

小児がん患者が入院治療を終えて退院し日常生活を送る上で、病気や体調に関する不安や困難がいつ頃生じ、どのように維持あるいは解決していくのかに関して、対象者のインタビュー内容からその特徴について質的に検討した。その結果、外来治療中は、治療による身体的困難が生じ、それに伴い行動上の困難が生じやすいこと、治療の終了や退院後の時間経過により、これらの困難の大半は解決していく傾向にあることが分かった。一方で、対人面や将来に対する不安は、治療が終了しても継続して存在することが示唆された。

さらに、この外来治療による影響が患者のライフステージのどこに位置していたかにより、患者の困難が異なる傾向にあることが示唆された。幼少期に発症し、早期に治療を終えた患者は、闘病経験自体をあまり覚えておらず、退院後の不安や困難の認識が少なかった。また、病気について考えることも少ないことがわかった。一方、中学・高校時代に発症し、治療した患者は、病気や、病気である自分について考えることが多かった。また、学業の遅れ、受験や進学の問題、思春期特有の外見や周囲への意識、性や身体の悩み、就職や結婚、出産について、病気と絡めて不安に思う傾向にあることがわかった。このように、退院後の不安や困難の発現および解決には、退院後の経過年数と外来通院治療状況、患者の

ライフステージが大きく影響を及ぼしていることが示唆された。

## D. 考察

本研究により、小児がん患者は退院した後も長期的に身体面、対人面、行動面、将来に関する不安や困難を抱えていることが明らかになった。特に外来治療中は治療の副作用による身体面や行動面の困難が生じやすいことが示された。また、中高時代に発症し入院・外来治療をしていた患者は、学業や進路について困難を抱えやすい。さらに、幼少期に発症した患者に比べて病気そのものや病気である自分について考えることが多いため、外見への意識や性の問題、将来への不安が顕著であること、それらに対して仕方がないと諦める傾向が強いことが示唆された。以上のことから、退院した小児がん患者に対しては、外来治療状況と患者のライフステージを考慮した長期的な支援を提供することが重要である。

## 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特徴を明らかにすることを目的とした。その結果、小児がん経験者の不安や困難は、時間的経過とともに身体・行動上の問題から対人関係や将来などの社会的問題に変化していく傾向にあることが示された。また、思春期、青年期の経験者に焦点をあてた社会適応支援が必要であることが示された。これらの支援を提供するために、クラス担任や養護教諭などをキーパーソンとしながら、それをバックアップできる医療心理学的ネットワークが必要である。

今後は、今回の研究結果をもとに広範囲な調査を行い、小児がん経験者の心理社会的問題とその背景要因を検討していく予定である。

## (引用文献)

1. 細谷・真部(2008)小児がん：チーム医療とトータル・ケア 中公新書。
2. Hudson, Merten, Yasui, Hobboe, Chen, Gurney, Yeadel, Recklitis, Marina, Robinson, Oeffinger.(2003). Health Status of Adult Long-term

Survivors of Childhood Cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *JAMA*, 290, 1583-1592.

2. 実用新案登録  
該当なし。

3. その他  
該当なし。

#### F. 研究発表

##### 論文発表

1. 鈴木伸一(2009). 先端医療への支援活動と心理学, 丹野義彦・利島保(編)「医療心理学を学ぶ人のために」世界思想社, 京都, 131-145.
2. 真志田直希・尾形明子・大園秀一・小関俊祐・佐藤寛・石川信一・戸ヶ崎泰子・佐藤容子・佐藤正二・佐々木和義・嶋田洋徳・山脇成人・鈴木伸一(2009) 小児抑うつ尺度 (Children's Depression Inventory) 日本語版作成の試み, 行動療法研究, 35, 219-232.
3. 在原理沙・古澤裕美・堂谷知香子・田所健児・尾形明子・竹内博行・鈴木伸一(2009). 小学校における集団社会的スキル訓練が対人的自己効力感と学校生活満足度に及ぼす影響, 行動療法研究, 35, 177-188.
4. 伊藤大輔・鈴木伸一(2009)非致死性トラウマ体験後の認知尺度の作成と信頼性・妥当性の検討, 行動療法研究, 35, 155-166.
5. 武井優子, 尾形明子, 小澤美和, 真部淳, 鈴木伸一(印刷中). 小児がん患者が退院後に抱える心理社会的問題に関する現状と課題, 小児がん.

##### 学会発表

1. 武井優子, 尾形明子, 小澤美和, 盛武浩, 平井啓, 鈴木伸一, 真部淳(2009). 小児がん患者が退院後に抱える病気や体調面に関する困難の検討, 第51回日本小児血液学会大会.
2. 尾形明子, 武井優子, 盛武浩, 鈴木伸一, 布井博幸, 真部淳, 平井啓(2009). 退院後の小児がん患者の母親が抱える心理的苦痛の内容, 第51回日本小児血液学会大会.

#### 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。

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必然的に小児がん医療についても均てん化と集約化、さらには専門医制度の充実が求められている。このこと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 を十分に配慮した小児がん拠点病院を中心と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医療側、非医療側双方の最大のメリットとなり、もっとも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（鹿児島大学小児科 特任助教）  
瀧本哲也（国立成育医療センター研究所）  
坂口佐知（トロント小児病院）

A. 研究目的

現在、我が国において小児がんは年間2000～3000名（15歳未満）新たに発生すると考えられている。全国において小児がん治療を行っている医療施設は診療科としての小児科だけでも少なくとも150施設はありと考えられ、かつ、この中のかなりの施設は年間の治療患者数が極少数例であるものが多い。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、小児耳鼻科医、小児眼科医、小児脳神経外科医、小児整形外科医、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、集約化が求められている。

昨年度から著者らは我が国において小児がん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していけばよいのかについて、我が国の小児医療体制の特徴を考慮しながら、欧米、特にカナダ、米国、英国における小児がん治療システムを参考に検討中である。

今年度は日本小児血液学会と日本小児がん学会が合同で審議中の小児血液・腫瘍専門医制度における研修施設の在り方についても共通の土台に立つべきものとの認識から検討を加え、地域特性を踏まえた小児がん治療体制の在り方についての方向性を示したい。さらに現在までの小児がん医療

施設の集約化に関する議論は医療提供側の立場からのみ協議、立案されてきたものであることから、被医療側の立場に立った集約化、小児がん医療提供体制の在り方について立案していくことも極めて重要である。しかし、わが国において人的、設備的資源、財源は限られおり、単純に医師を増やせば集約化と均てん化に関する問題が解決するわけではない。

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、医療側、非医療側の双方にとって、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) アジア、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。4) 現在の我が国における小児がん治療施設の集約状況の調査研究を行い、どの程度の小児がん治療施設の集約化が適切か、さらに、5) 小児血液・腫瘍専門医制度の在り方についての検討を行う。

### （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、①本邦では専門施設（小児病院、一部の大学病院）といえる施設がある一方で多くは二次診療圏レベルの中核病院で小児固形腫瘍の診療が行われており、多くの施設は年間あたり極少数の小児固形腫瘍の治療経験しかない、②首都圏では専門施設と同等の要件を備えた病院が多数あるが一施設当たりの小児固形腫瘍患者数は少なく分散している状態であること、③首都圏以外では中核病院を中心に集約化されている地区と、核となる病院がなく多数の病院が少数の患者の診療にあたっている地区があることなどが明らかになった。また20歳未満人口10万人あたりの小児がん・小児血液疾患の必要病床数は、約8.6床/日と推定された。

（2）小児がんの子どもを持つ保護者に対する「小児がんを治療する施設の在り方」に関するアンケート調査結果

がんの子どもを守る会の協力を受け、全国の小児がん（治療中、治療終了後、逝去を含む）の子どもをもつ保護者を対象にアンケート調査を行った。質問事項は属性、診断名、現在の状況、治療内容、治療を受けた医療機関の診療体制、入院中の環境（遊び、学びなどを含む）やQOL、医療スタッフの対応、入院中・外来通院中の経済的負担、治療を受けた施設までの距離（通院時間など）、滞在施設の有無などを設定した。さらに我が国における現在の小児医療体制を概説したのち小児がん治療施設の均てん化と集約化について自由記述を含めて回答を求めた。アンケート配布が2009年末となったため、現時点では、約80名の

回答しか得ておらず、一部の解析しかできていないが、自由記述部分からは、非医療側の医療サイドに求める生の声が切実に伝わる回答が得られた。均てん化については、多くの保護者が当然のように求めていたが、集約化については、その程度において様々な意見がみられた。多くは2-3の近隣する市町村に1施設から都道府県に2-3施設、都道府県に1施設との回答であった。集約化は望ましいが、過度になると多くの居住地域の医療的過疎が起こるという危惧が述べられていた。また施設間連携を強く望む記述も多く認められた。自身の子どもが治療を受けた施設で改善すべき、あるいは不足していた点は何かという問いに対しては、担当医の説明不足、担当医の専門的知識・経験不足、チーム連携あるいは診療科間の連携不足、他科医師の小児がんに対する知識不足を挙げる回答が特に固形がん経験者の保護者に多くみられた。また経済的な問題、宿泊施設などの環境整備、患児以外の家族への対応を挙げた保護者も多かった。医師を含め医療スタッフに対しては心のケア、やさしさを求める声が多かった。

理想とする小児がん治療施設と現実的なギャップがある現在の我が国において、わが子が小児がんと診断された場合、治療を受ける病院を選択するに当たって何を重要視するかとの問い(自由記述)に対しては、専門的で高度な治療を受けることができる施設、その医療施設における治療経験と治療成績、医師個人の優秀度、滞在施設などが整備されている施設などがあげられていた。注目すべきは小児がん全体としての施設を選択するのではなく、各疾患(例えば脳腫瘍なら脳腫瘍、ユーイング肉腫ならユーイング肉腫というように)特異的に専門施設を求め、その情報の公開を求める回答が多かったことがある。今後、より詳細な解析を加えていく予定である。

### (3) 入院中の子どものおそび環境に関する研究結果

昨年度に行った「入院中の子ども遊びにおける看護師と患児家族の認識と現状」に関する研究とともに入院中の子どものおそび環境に関する検討を行った。

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

性と効果が強調されつつあるが、医療関係者において十分に“遊び”に対する設備や環境の必要性が認識されているとは言い難い。過去我が国において発表された入院中の子どもの“遊び”に関する論文のレビューを行った。まだまだ我が国においては病棟保育士、クリニックラウン、チャイルドライフ・スペシャリスト、ボランティア活動などに対する認識度が低いことが明らかになった。詳細は学術論文としてまとめた(小児科診療 2010、accepted)。

(4) アジア、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。

また近隣諸国における小児がん医療体制の実情の把握も重要であり、韓国における小児がん医療体制、専門医制度についても情報収集を行っている。

(5) 小児がん治療における専門医制度の在り方に関する研究

現在日本小児血液学会と日本小児がん学会は合同で小児血液・腫瘍専門医制度の設立にまい進している。その最終目標は1) 小児がん治療成績の向上、2) 専門医による、より高度かつ適切な治療を求める社会的要請に応じる、3) 小児血液・がん治療技術水準の向上、4) 治療の標準化、地域格差の解消、5) 医療保険制度の見直しによる不採算性の解消とされ、その目標達成のための手段としての専門医制度と位置づけている。その骨子は小児血液・がん治療医師の教育研修制度の確立、経験技能の評価、施設基準の設定と評価認定制度、施設人材の有効利用のための患者集約(言い換えれば地域の特性を生かした施設間連携)であり、さらに小児血液・がんの基礎的、臨床的研究の推進体制の確立にもつながるものとして捉えられている。現時点におい

ては都道府県別小児人口から推計した小児腫瘍性疾患発生数などに基づく小児血液・がん治療専門施設の必要数などをシュミレートし、小児血液・がん専門医の将来的な必要数、疾患別（小児がんの種類別）専門施設の必要数などを推測し、専門医制度規約案、細則案が作成途上にある。この中で本研究課題とも密接に関係するのが、専門医認定基準（主に基礎となる診療科にかかわる専門医資格と疾患別症例経験数）と専門医制度研修施設の設定基準であり、現在単独研修施設、研修施設グループの認定基準について検討が繰り返されているが、将来的には単一施設としては以下の要件を満たすことが望ましいとしている。すなわち①小児血液・がん専門医2名以上が常勤で勤務し、内1名以上は指導医であること、②小児がん外科専門医が勤務すること、③放射線治療ができること。④造血細胞移植の実績があること、⑤小児血液・腫瘍性疾患の専門的な細胞および病理診断ができる体制にあること、⑥直近の3年間に相応の種類と数の症例の診療実績があること、⑦小児がんおよび血液疾患登録が適切になされていること、⑧基準に合った小児血液・がん専門医研修プログラムが作成され実施されていること、⑨小児血液・小児がんの臨床研究に参加していること、⑩院内の複数部門が参加する小児がんカンファランス（Tumor Board）が開催されていること、⑪院内倫理審査委員会が定期的開催されていること、⑫緩和ケアの体制が整備されていること、⑬小児患者の療養環境が整えられていることなどである。

#### 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を提供できるよう、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り、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。小児科専門医の不足など人的な条件も加わり、このような状況の中で、小児がん治療は必然的に集約化が求められ、その結果として均てん化がともなってくるものと考えられる。

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よいのかについて、今年度は昨年度に引き続き、様々な角度から検討を加えた。

小児がん医療について、集約化と均てん化という問題は、我が国の医療体制の問題点として長く指摘されてきた問題であり、小児全体の健康・福祉の面からも極めて重要な問題である。この意味からも本研究の意義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。

次年度に向けて、過去2年間で得た知見の解析、さらに今後集積される情報を踏まえて、我が国における小児がん拠点病院の基準についての提言を完成させ、小児がん医療の発展の一助としたい。

#### 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、単に人的、物理的な医療施設の充実というハード面のみならず、多面的な解析を加え、わが国における小児がん医療の充実のための小児がん拠点病院の基準の提言につなげたい。

#### F. 研究発表

##### 1. 論文発表

- ① Isoyama K, Oda M, Kato K, Nagamura-Inoue T, Kai S, Kigasawa H, Kobayashi R, Mimaya J, Inoue M, Kikuchi A, Kato S. Bone Marrow Transplant. 2009 May 11. [Epub ahead of print]
- ② Park M, Taki T, Oda M, Watanabe T, Yumura-Yagi K, Kobayashi R, Suzuki N, Hara J, Horibe K, Hayashi Y. FBW' and NOTCH1 mutations in childhood T-ALL/NHL. British

Journal of Hematology. British Journal of Hematology. 145:198-206 June.2009

- 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. 89(3):374-82 April 2009.
- ④ Nobuhiro Suzuki, Keiko Yumura-Yagi, Makoto Yoshida, Junichi Hara, Shinichiro Nishimura, Tooru Kudoh, Akio Tawa, Ikuya Usami, Akihiko Tanizawa, Hiroki Hori, Yasuhiro Ito, Ryosuke Miyaji, Megumi Oda, Koji Kato, Kazuko Hamamoto, Yuko Osugi, Yoshiko Hashii, Tatsutoshi Nakahata, Keizo Horibe, for the Japan Association of Childhood Leukemia Study (JACLS): Outcome of childhood acute lymphoblastic leukemia with induction failure treated by the Japan Association of Childhood Leukemia Study (JACLS) ALL F-protocol. Pediatric blood & cancer. 54:71-78 Jan 2010.
- ⑤ Shinkoda Y, Nagatoshi Y, Fukano R, Nishiyama K, Okamura J. Rhabdomyosarcoma masquerading as acute leukemia. Pediatric blood & cancer. 52:286-287 Feb 2009

##### 2. 学会発表

- ① Atsushi Manabe, Miwa Ozawa, Akiko Higuchi, Hiroko Kondo, Motohiro Matoba, Makiko Oshikawa, Shinichi Suzuki, Megumi Oda, Keiko Kitabepu, Keizo Horibe, Ryouta Hosoya. A comprehensive support for families having with cancer. The 41st Annual Meeting of the International Society of Pediatric Oncology (SIOP), 2009.10.5 - 9. San Paulo, Brazil
- ② 森下直人、茶山公祐、石田敏章、鷺尾佳奈、宮村能子、小田 慈、森島恒雄. 小児急性リンパ性白血病 (ALL) における予後不良因子とリン酸化 Akt 発現との関連につ

なし

- いて、第71回日本血液学会学術集会 2009年10月23-25日、京都
- ③ 子川和宏、佐藤弘樹、浅野健、大賀正一、工藤寿子、森本哲、佐藤貴、太田茂、脇口宏、金兼弘和、小田慈、石井栄一、
  - ④ 日本における小児 EBV-HLH の全国調査。第71回日本血液学会学術集会 2009年10月23-25日、京都
  - ⑤ 朴明子、滝智彦、小田慈、八木啓子、小林良二、鈴木信寛、原純一、堀部敬三、林泰秀。T細胞性急性リンパ性白血病における PTEN と PI3K-AKT 経路の遺伝子解析。第51回日本小児血液学会・第25回日本小児がん学会 2009年11月27-29日、東京
  - ⑥ 石田敏章、森下直人、鷺尾佳奈、宮村能子、茶山公祐、小田 慈、森島恒雄。化学療法中に腸管気腫・縦隔気腫を認めた小児白血病の3例。第51回日本小児血液学会・第25回日本小児がん学会 2009年11月27-29日、東京
  - ⑦ 子川和宏、佐藤弘樹、浅野健、大賀正一、工藤寿子、森本哲、佐藤貴、太田茂、脇口宏、金兼弘和、小田慈、石井栄一、
  - ⑧ 日本における小児 EBV-HLH の全国調査。第51回日本小児血液学会・第25回日本小児がん学会 2009年11月27-29日、東京
  - ⑨ 宮村能子、茶山公祐、竹本 啓、青山 結、石田敏章、鷺尾佳奈、森下直人、小田 慈、森島恒雄。発症時より RSV 感染をみとめ致死経過をたどった乳児急性骨髄性白血病の1例。第51回日本小児血液学会・第25回日本小児がん学会 2009年11月27-29日、東京

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



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** 小児がん患者のスムーズな復学のために、医療と教育は何をなすべきか？ 全体システムの観点と直接ケアの観点、医療側の観点と教育側の観点および、いわゆる院内学級側の観点と前籍校側の観点など、多角的に実態を明らかにするために、以下5本の研究を行なった。結果、教育委員会・院内学級では現行の法律等の枠組みの中で幅のある運用が広がってきていることが明らかとなり、さらに具体的運用モデルを提案した。医療機関での現行の実践や普通校から医療側へのニーズも明らかとなり、医療—教育連携を促進するための取り組み課題も明らかとなった。

**【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)に関する実態調査**

本研究は、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らかにすると共に、院内学級等に在籍した児童生徒数や在籍しないが指導を行った児童生徒数などの実態を把握し、小中学校等から学籍移動しない教育制度の運用等を検討する目的で、都道府県・政令指定都市教育委員会への実態調査（調査1）、病院内にある特別支援学級及び特別支援学校(病弱)への実態調査（調査2）を行った。その結果、学籍移動を行わない状態で教育保障を行っている教育委員会は35.8%見受けられ、そのうちの18.9%（10ヶ所）の教育委員会においては出席扱いになっていることが明らかにされた。また、調査2からは、院内学級等に在籍している児童生徒数と学籍を移動しないが指導を行った児童生徒数、それらを疾患別にみた児童生徒数を明らかにした。在籍していないが学習指導を行った児童生徒の疾患別人数の割合をみると、腫瘍などの新生物12%、腎臓疾患38.1%、呼吸器疾患50.7%であり、入院期間が短い疾患ほど院内学級等に在籍しないで指導を受けている割合の多いことが明らかになった。これらの結果をもとに、短期入院の児童生徒が学籍を移動せずに病院内において現行の法律等の枠組みの中で児童生徒に不利益にならない具体的運用をモデルとして適応指導教室モデル、通級指導教室モデル、交流及び共同学習モデル、訪問指導教員派遣モデルを提案した。

**【研究 2】医療機関といわゆる院内学級における小児がん患者の復学に向けた取り組み**

小児がん患者の復学支援の実態を明らかにするために、小児がんを治療している医療機関188施設の医事課担当者・病棟管理者・院内学級教諭に質問紙調査を実施し、約4割から回答を得た。院内学級は普通校の特別支援学級と特別支援学校からの訪問教育で6割を占めた。前籍校とのつながりの支援は主に院内学級教諭により行われていた。復学のための話し合いも同様であり、特に入院初期の精神面への支援にあっては病棟での支援は行われていなかった。一方、前籍校から理解を得るために医療スタッフによる説明のニーズは高かった。したがって、医療側も入院初期から復学を見越した支援をより積極的に行っていくことが望まれた。

**【研究 3】小児がん患者の復学支援—感染症に対する看護師からの情報提供—**

小児がん患者の復学支援に関し、入院から復学後の過程で、感染症に対する看護師が行う情報提供内容を明らかにすることを目的とした。方法は、都市部にある2施設合計17名の看護師、医師、院内学級の教員、医療ソーシャルワーカー、保護者を対象に半構造化面接を実施し、質的分析を行った。結果として、小児がんの入院から復学後の過程は、入院中、一時退院時、退院時、復学後の

4つの時期に分類され、これらの時期での、患者、保護者、前籍校の教員を対象とした看護師からの情報提供内容が明らかになった。内容としては、【感染予防】【感染媒介予防】【感染症の理解】【受診を要する場合の対応】【連携】が抽出された。以上より、看護師は、小児がん患者の復学支援において、前籍校の生活を見据えた視点を持ち、多職種と連携をし、知識の活用や経験の共有を行っていくことが必要であると示唆された。

#### 【研究 4】小中学校一般教員の小児がんの認識および小児がん経験者への支援に関する態度調査

小中学校一般教員の、小児がんや小児がん経験者に関する認識、ならびに小児がん経験者への支援についての態度を明らかにすることを目的として、和歌山県下の小学校2校と中学校1校において担任を務める教員35名、および2009年8月～10月に計2回行われた、特別支援教育に関する研修会に参加した教員210名を対象に、無記名自記式質問紙調査を行なった。調査にあたり、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た。全体で205名(83.7%)から有効回答を得た。その結果、小児がんや小児がん経験者に関する知識では、小児がんが感染性の疾患でないこと等はよく知られていたが、小児がんの予後が改善していることをよく知っている者は16名(7.8%)にすぎなかった。小児がん経験者に対して抱くイメージは、「我慢強い」および「大変そう」の得点が高く、一般教員が経験者に対して好意的、共感的であることがうかがえた。また、小児がん経験者の支援について、受け持ちをした場合には、疾患の理解に努めることや、保護者との連絡は、「行なうと思う」と回答した者がそれぞれ193名(94.1%)、191名(93.2%)と多かったが、経験者に対する補習をすることや、医療関係者との話し合いのために病院へ出向くことは、「行なうと思う」と回答したものが、それぞれ119名(58.0%)、127名(62.0%)と比較的少ない傾向にあった。以上より、小児がんの予後が改善しているという知識を一般教員に普及すること、小児がん経験者の復学の際にニーズが大きい、学習の遅れに対する支援を復学時のフォローアップに組み込むこと、復学の際の関係者間の連携において、医療従事者と教員の直接的な情報交換を促進することの必要性が示唆された。

#### 【研究 5】小児がん患者の復学に関する公立小中学校長の意識調査

小中学校長が小児がん患者の復学に関して持っている意識を明らかにし、また医療関係者が提供可能な資源への示唆を得るために、全国の公立小中学校の校長2,000名をランダムサンプリングし、郵送法による質問紙調査を行なった。3割弱から回答を得た。学校長は小児がん患者在籍時の配慮に意欲的であった。しかし、経験のある教員が少ないこと、教員によって知識や対応にばらつきのあることに課題を感じており、医療関係者に相談できる窓口や、医療関係者による研修会や講習会を求めている。もっとも学校長は、患者の学校への適応に必要な内容というよりも、緊急時の対応や発熱時、けが、感染症発生時の対応など、健康上の問題への関心が高かった。医療関係者は、このような学校長のニーズに合わせた資源の提供を行ないつつ、小児がん患者と家族をより包括的に支援できるよう、積極的な連携を行なっていくことが重要であると考えられた。

## G.研究発表

### 2. 学会発表

- 1) 副島堯史, 東樹京子, 佐藤伊織, 武田鉄郎, 上別府圭子. 小児がんおよび小児がん経験者に対する児童生徒の認識と態度. 小児がん 2009 ; 46 巻プログラム・総会号 : 290.
- 2) 上別府圭子, 東樹京子, 佐藤伊織, 三井千佳, 武田鉄郎, 堀部敬三. 小児がん患者・

家族へのスムーズな復学に向けた支援  
医療機関といわゆる院内学級による取り組み. 小児がん 2009 ; 46 巻プログラム・総会号 : 349.

### H.知的財産権の出願・登録状況

なし

# 病院内にある特別支援学級及び特別支援学校(病弱)に関する実態調査

## 一都道府県政令指定都市教育委員会と院内学級を対象に一

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. はじめに

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支援の在り方が問われている。近年では入院中であっても病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。

入院期間が短いと病院内教育の対象者とならない場合や、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、患児が病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。一方、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、小中学校等と院内学級と医療機関とが連携して支援を行っている現状がある。

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らかにすると共に、院内学級等に在籍した児童生徒数

や在籍しないが指導を行った児童生徒数などの実態を把握し、小中学校等から学籍移動しない教育制度の運用を検討することを通して、病気療養児の復学への支援について考察を行う。

### B. 調査方法

都道府県・政令指定都市の 64 教育委員会と日本小児白血病リンパ腫研究グループ(JPLSG)の登録施設と一部のがん診療連携拠点病院の院内学級 188 施設を対象に、学籍移動や教育保障の実態、在籍児童生徒数や在籍はしていないが指導を行った児童生徒数など、復学支援に関する調査を実施した。2009 年 1 月に郵送によるアンケート調査を発送し、3 月末日までに回収した。

### C. 調査結果

調査 1 都道府県・政令指定都市教育委員会への実態調査

都道府県・政令指定都市教育委員会 64 ヶ所のうち 53 ヶ所から回答があり、回収率は 82.8%であった。

調査 2 病院内にある特別支援学級及び特別支援学校(病弱)への実態調査

回収率は、188 院内学級中 69 学級からの回答があり 36.7%であった。

#### 調査 1

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

期間を設けていないと回答した教育委員会が 30 (56.6%)、期間を設けているとの回答が 22(41.5%)、該当なし 1 (1.9%)であった。設けていると回答したうち、1ヶ月以上 18 (30.2%)、2週間以上 4 (7.5%)、6ヶ月以上 2(3.8%)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教育委員会からは、「学習空白を生じさせないように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」などの回答があった。

一方、1ヶ月以上と回答した教育委員会からは、「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」などの回答を得た。

2)小中学校からの学籍移動を行わない児童生徒に対して、病院内で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 19 (35.8%)、「行っていない」が 33(62.3%)、該当なし1 (1.9%)であった(図2)。

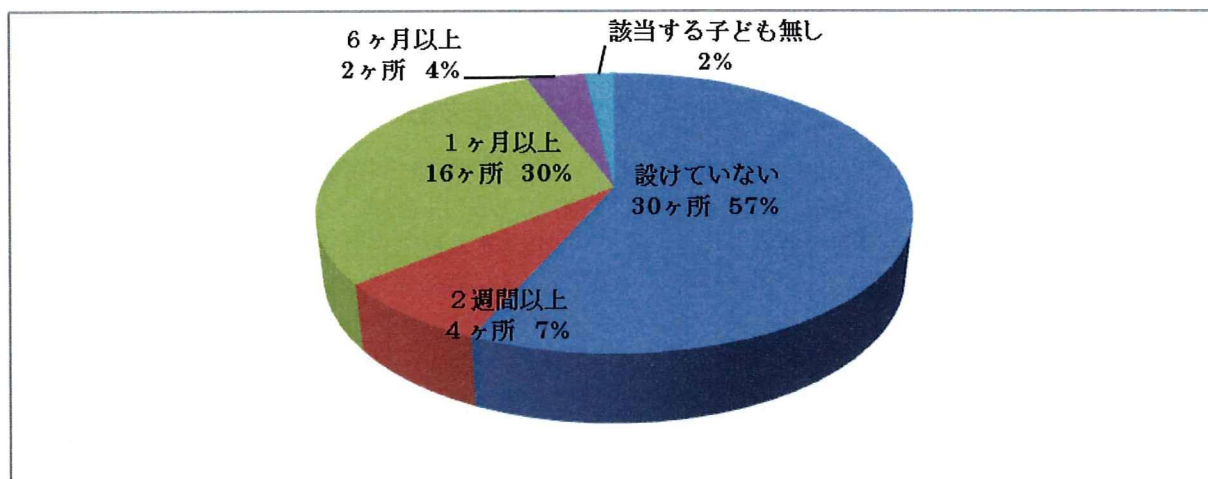


図1 学籍移動の目安となる期間

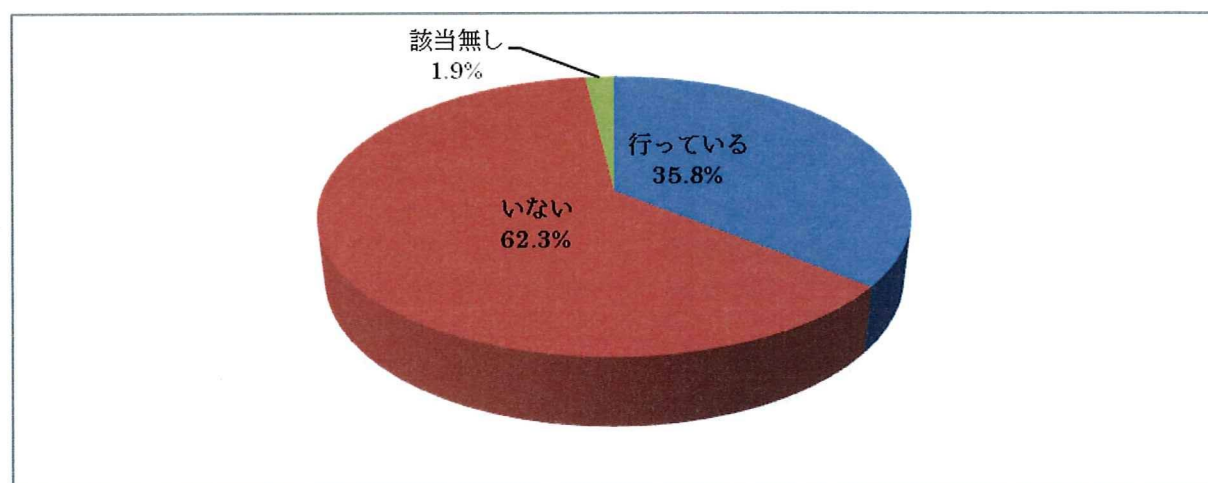


図2 学籍移動を行わない児童生徒に対する病院内での教育保障