

## 小児がん経験者の 成人医療への移行に関する研究

～成人総合医へのインタビュー調査から～

獨協医科大学医学部公衆衛生学講座  
高橋 都

- ◆ 小児科対象年齢を超えた小児がん経験者の増加に伴い、晩期合併症の長期フォローアップや成人疾患の診療において、小児科と成人診療科の連携を検討する必要性が指摘されてきた。
- ◆ 海外では、成人科専門医ではなく、General Practitioner やFamily Physician と連携する例が多い。
- ◆ わが国の小児科医師と成人診療科医師はそれぞれ、小児科対象年齢を超えた小児がん経験者の診療連携に対してどのような認識を持っているのか？
- ◆ 効果的な連携のためにはどのような工夫が必要か？

### 厚生労働科研 真部班「診療連携グループ」

獨協医大公衆衛生学講座	高橋 都
三重大学地域医療学講座	武田裕子
聖路加国際病院小児科	石田也寸志
東京医科歯科大学国際看護開発学	丸 光恵

成人した小児がん経験者の長期フォローアップにおける  
小児科と成人診療科との診療連携に関する研究

- (1) 小児がん専門医への個別インタビュー調査
- (2) 成人診療科・総合医（PC医・家庭医・総合診療医）へのフォーカスグループ・インタビュー

### 厚生労働科研 真部班「診療連携グループ」

獨協医大公衆衛生学講座	高橋 都
三重大学地域医療学講座	武田裕子
聖路加国際病院小児科	石田也寸志
東京医科歯科大学国際看護開発学	丸 光恵

成人した小児がん経験者の長期フォローアップにおける  
小児科と成人診療科との診療連携に関する研究

- (1) 小児がん専門医への個別インタビュー調査
- (2) 成人診療科・総合医（PC医・家庭医・総合診療医）へのフォーカスグループ・インタビュー

### 成人診療科医師（非専門医・ジェネラリスト）への フォーカスグループ・インタビュー調査

#### □フォーカスグループ・インタビュー

少人数（1グループあたり5～8名程度）の対象者に対して司会者が座談会形式でインタビューを行い、気軽な雰囲気の中で、テーマに関する率直な意見を引き出す手法。

対象者の間にお互いの発言によって交互作用が生じ、話題が発展していく点が個人インタビューと異なる

### フォーカスグループ・インタビューの雰囲気



## 成人診療科医師（総合医）への フォーカスグループ・インタビュー調査

- ・ 2009年9～2010年1月、5回実施 計32名参加
- ・ 一回あたり約1.5時間
- ・ 許可を得て録音、逐語録を作成
- ・ 質的内容分析を実施
- ・ 東京大学医学部研究倫理委員会の承認
- ・ 調査対象者

首都圏A大学総合診療部勤務医	4名
首都圏B大学総合診療部勤務医	8名
関東近県C大学地域医療学勤務医	8名
関東近県D大学総合診療部勤務医	6名
首都圏診療所・小規模病院勤務医	6名

## 総合医（ジェネラリスト）とは？

「総合診療医」「家庭医」「プライマリ・ケア医」

- 臓器別専門医であるスペシャリストに対する概念
- 家庭医（外来診療や在宅診療中心）  
病院総合診療医（病院内での総合的診療に従事）

首都圏	A大学総合診療部勤務医	4名
首都圏	B大学総合診療部勤務医	8名
関東近県	C大学地域医療学勤務医	8名
関東近県	D大学総合診療部勤務医	6名
首都圏診療所・小規模病院勤務医		6名

## インタビュー参加者の背景

- ◆ 平均年齢 35.3 ±6.7歳
- ◆ 男性23名、女性9名
- ◆ 小児科ローテート経験あり 27/32
- ◆ 小児がん経験者診療歴あり 8/32

## 成人診療科医師（非臓器別専門医）への フォーカスグループ・インタビュー調査

小児がん治療成績の改善や、晚期合併症の内容、長期フォローアップ委員会の対策などに関するスライドを供覧後、話し合う

- 小児がん既往がある成人患者さんが受診したら、あるいは診療を頼まれたら、どうしますか？
- 診るとして、どのような点が心配ですか？
- 具体的にどのような情報や支援がほしいですか？

## 成人診療科医師（非臓器別専門医）への フォーカスグループ・インタビュー調査

- 全グループに共通していた意見
- ◆ 小児がん経験者が抱える問題について認識不足だった。長期フォローアップの必要性について、小児科以外の医療者や社会全体に発信する必要がある！
- ◆ 診療連携は両者の歩み寄りである
  - ・ 双方向性の確保、併診の必要性（「紹介して終わり」は無責任）
  - ・ 任せるのではなく「この部分を手伝ってもらえませんか？」というスタンスのほうが上手いく
  - ・ 顔が見える関係なら紹介もしやすい

## 成人診療科医師（非臓器別専門医）への フォーカスグループ・インタビュー調査

- 小児がん既往がある成人患者さんが受診したら、あるいは診療を頼まれたら、どうしますか？
  - 小児がんは既往歴のひとつにすぎないから、当然診る。
  - 紹介状の有無、本人の病歴把握程度によって話は異なる
- ただし・・・
  - なぜ自分たちが連携対象か、説得力ある理由が知りたい
  - 小児科での継続診療は無理なのか？ はじめから「送る」ことを考えていないか？

## 成人診療科医師（非臓器別専門医）への フォーカスグループ・インタビュー調査

私達診療所での家庭医っていうのは、何でも来た人を診る、で、それがフォローアップする人だったら、フォローアップするのが当然の場所なので、こういう人が来てフォローアップして下さいって言われたら、受ける事が仕事なので。何かとても自然な仕事なんですけど、聞いてて。

司会者：小児がん経験者をフォローアップするとしたら・・・私達だと思います。

こういう今後に渡り何が起こるか分からない、何処に起きるか分からない、その人をずっと診ていくっていうのは、家庭医療の本質だと思っていて、あの、逆に時間的な、忙しさとか抜きにすれば、こういう人を紹介してもらえると僕は嬉しい。喜んで診たいと思いますよ。なので、やっぱりなかなか引き受け手がいないって事は、人を丸ごと診れる医者が少ないという事の裏返しなのではないかな。

## 成人診療科医師（非臓器別専門医）への フォーカスグループ・インタビュー調査

### □ 診るとして、どのような点が心配ですか？

#### ▶ 晩期合併症に関するエビデンスが少ないことへの不安

- 成人科医が診ることで見落としがしないか？  
安請け合いになりかねない

#### ▶ 自分の状況を十分把握していない患者の診療には抵抗あり

- ・医師にとってリスク  
・そのような状況下の受診が患者に不利であることを理解してもらった上での診療になる

#### ▶ 何にどこまでの関与を求められているのか不明瞭

- ・晩期合併症の早期発見？ → 低リスク患者ならドックや定期検診による代用は？ 定期通院が不可欠？
- ・晩期合併症の治療？ → 専門科への紹介が必須
- ・成人専門医への橋渡し？ → それは本来小児科医の仕事では？

## 成人診療科医師（非臓器別専門医）への フォーカスグループ・インタビュー調査

### □ 具体的にどのような情報や「プル型ではなくプッシュ型の情報提供が必要」

#### 1. 成人科医がすべきこと

- ▶ 小児科主治医による紹介状と具体的な情報提供
- ▶ 長期フォローアップのガイドライン  
～ 成人科医も利用者に想定して、やすく

#### 2. 小児がん・晩期合併症に関する情報提供

- ▶ ◎インターネットサイト：学会などが作成  
Q&Aのスレッド◎  
メーリングリスト△
- ▶ ○手帳：患者持参が長所、チェック項目が決まっていると楽
- ▶ △研修会・勉強会：希少疾患の優先順位は低い  
(ただし、担当患者がいると学習意欲増大)

## 成人診療科医師（非専門医・ジェネラリスト）への フォーカスグループ・インタビュー調査

### □ 具体的にどのような情報や支援がほしいですか？

#### 3. 小児科医との双方向的なコミュニケーション

- ▶ 小児科医と意見交換の場が必要
- ▶ 画像や検査結果のコンサルト
- ▶ 紹介元・モデル病院などにつながる心がけの平安
- ▶ お互いに経験知を蓄積する（情報提供サイトの掲示板など）
- ▶ ガイドライン作成に総合医も入れたらどうか

#### 4. 患者自身のEmpowermentに向けた啓発

- ▶ 成人科と小児科の診療スタイルの違いの理解
- ▶ 信頼関係にある小児科医からの啓発が必要かつ効果的

## 成人診療科医師（非専門医・ジェネラリスト）への フォーカスグループ・インタビュー調査

### □ 具体的にどのような情報や支援がほしいですか？

#### 5. 成人科医同士のネットワーク構築

- ▶ 小児がん経験者「かかりつけ登録医」制度  
協力的な内科医に手を挙げてもらう  
～ 認知症患者向けかかりつけ医制度を参考に、
- ▶ 小児がん治療の中核病院は、登録医からのコンサルトを断らないことを条件にする
- ▶ 登録医システム構築時に地域の医師会をまきこむ  
(全体の底上げ+広報力+医師会内の協力を得やすい)

## 「共感がたりない」って何？

C: 今、ちょっと、僕、小児科でトレーニングするために、ローテートしているんですけども、凄いな、皆、優しいです、先生。絶対、怒らない。怒らないのが前提なんで。僕だけ、結構怒るんですよ。

皆：(笑)

C: 前提が、僕らの場合、自己責任。特にこれからの先行き、だって、医療なんて当てにならないもんなので、まず、あなた自分で、よく分かってくださいよって、あなたの人生、あなたの責任なんだからっていうのが、僕らのスタンスで。でも小児科の先生たちは、もっというと踏み込んでいて、一緒に頑張っていこうっていうふう。凄く優しいんですよ。だから、それがキャラクターとして・・・(定着している)

< 中略 >

A: 共感が足りない。そういうふうな言い方をされれば、もう皆、(自分のところでは)診ないでしょ。そういうところの考え方を覚えてもらうことが、診る上で必要だと思うんですよ。僕は、共感が足りないって侮辱されるようなことをしてるわけじゃなくて、成人同士の付き合いをしてるんですよ。そこを、そろそろ分かって欲しいんですよ。

D: 本当に、そう。

C: あなたの病気でしょね。何であなたが分かってないの？っていうのがありますよね。

## 「共感がたりない」って何？

共感を示すのはいいですけどね。ただ 成人診療科による共感を当然と期待されては困る。＜中略＞

大変な思いを乗り越えるのは、大人でも心臓の手術をしたり、抗がん剤をして乗り越えた人がいるわけじゃないですか。だから我々は、そういうバックグラウンド、辛い事があればそれに共感する。だけど、小児がんは特別だ、みたいな発想があると、それは違うんじゃないかなと。つまり、小児がん患者は特別扱いされるべきだ、みたいなのが、小児科側にあるとすると、それは我々としては、かなり反発するだろうと。

辛いのは子供だけじゃない。ただ、小児がんの辛い経験をした人にも、大人で辛い思いをした人も、時間の許す限り共感的な態度をとりたいと思います。ここからは推測ですけども、たぶん小児がんの先生は、小児がんのすごく辛いのをみている。身体で分かっていますね。どんなに辛いのか。でも、大人はあんまり診た事がない。だからもし、そういうコンテキストで我々と話すとなると、ちょっとかみ合わない所があるかもしれないな、と思いますけれど。

## 現時点でのまとめ

- ◆ 小児がん経験者の診療に積極的な総合医は確かに存在する
  - ◆ 丸投げされることへの危惧があり、安全に診療するためのリソースを確保してほしいと考えている  
(フォワードとゴールキーパー)
  - ◆ 「成人だから成人科」ではなく、小児科で長期フォローアップをする方策が混在してもよいという意見が多い。
  - ◆ 「成人科医は共感がたりない」という意見に対する反論が多い。～本人のempowermentの必要性
  - 診療連携は、両者の歩み寄りである
  - 小児科医も成人総合医も一枚岩ではない
- 連携したい小児科医と連携歓迎の総合医がまずネットワークをつくったらどうか？

## 小児がん患者の家族からみた 終末期在宅ケアの実際と 支援への要望

押川真喜子1)、吉川久美子1)、山本光映2)  
平林優子2)、真部淳1)、細谷亮太1)

1)聖路加国際病院 2)聖路加看護大学

## 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。

## 研究方法

**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。

## 結果

### 1. 対象の背景

研究協力対象30家族中協力に同意した15家族

### 2. 面接協力者

母のみ	11家族
両親	3家族
両親と弟	1家族

## 在宅ケア（訪問看護）を受けた対象者

性別	診断名	発症年齢	死亡年齢	死亡場所	訪問期間	訪問回数
F	神経芽細胞腫	10歳7か月	12歳5か月	自宅	1か月26日	49回
F	急性リンパ性白血病	7歳4か月	17歳1か月	自宅	7か月19日	59回
F	神経膠芽腫	18歳10か月	19歳11か月	自宅	10日	11回
M	骨肉腫	8歳2か月	8歳7か月	自宅	18日	8回
F	ユーイング肉腫	20歳0か月	22歳5か月	自宅	16日	12回
F	骨肉腫	12歳2か月	14歳1か月	自宅	7日	11回
M	右涙腺腺癌	13歳2か月	14歳10か月	自宅	2か月	30回
F	平滑筋肉腫	10歳	28歳9か月	自宅	5年5か月	182回
F	骨肉腫	9歳2か月	12歳7か月	病院	19日	3回
M	ユーイング肉腫	9歳11か月	12歳10か月	病院	6日	3回
F	骨髄腔内腫瘍	7歳9か月	10歳	病院	1か月	4回
M	ユーイング肉腫	8歳4か月	9歳9か月	自宅	1か月	7回
M	急性リンパ性白血病	3歳4か月	7歳0か月	病院	5か月	32回
M	急性骨髄性白血病	13歳7か月	15歳2か月	病院	2か月5日	24回
F	ユーイング肉腫	7歳7か月	8歳5か月	病院	1か月20日	6回

## 在宅移行への意思決定と準備(1)

### 在宅ケアの周知

「知らない」11家族 「知っていた」4家族  
在宅ケアについて誰から聞いたか

訪問を勧めている医師	10
子どもに関わっていた医師	1
患者会のソーシャルワーカー	1
講演会	1
同じ病気の母親	1
公的機関の職員	1

### 在宅移行への意思決定と準備(2)

自宅で過ごしたいと思った時期 (抽出されたカテゴリー)

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

自宅で過ごすことの決定者

本人	11
母親または父親	4

### 在宅移行への意思決定と準備(3)

退院前の準備と

退院後の心配準備

処置・ケアの練習	10
特別な準備なし	5
医療機器やケア用品の準備	3
調整	3
引越し	1

退院後の心配

何か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

### 家族の対応の実際と困難(1)

子どもの様子と状態、何をしたか

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

### 家族の対応の実際と困難(2)

家族が思っていた通りやりたいことができたか

[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

[十分ではなかった]

後悔	4
逆縁の悲しみ	1
きょうだいへの対応不足	1

### 家族の対応の実際と困難(3)

在宅で困った事

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

### 家族の対応の実際と困難(4)

期待通りに過ごすのに必要な援助は何か

母親の手伝いをしてくれる人	6
きょうだいへのサポート	3
緊急時の判断や対応をしてくれる人	1

**終末期における在宅ケアの位置づけ(1)**  
**看取りの場所と経緯 在宅(9) 病院(6)**

【在宅の理由】

子どもにとって一番よい環境で過ごすため	3
子どもの希望	4
家族の希望	3
結果として在宅	1
医療者のサポートがあった	1

【在宅の経緯】

決断のきっかけの時があった	3
決断の選択肢を医療者から与えられた	1
時間をかけて、亡くなる場所を選択した	1

**終末期における在宅ケアの位置づけ(2)**  
**看取りの場所と経緯 在宅(9) 病院(6)**

【病院の理由】

子どもの希望	1
家族の希望	3
在宅の選択肢を想定しなかった	1
結果として病院	2

【病院の経緯】

子どもの状態により、決断	1
決断の機会を医療者から与えられた	1
訪問看護師に相談した	1

**終末期における在宅ケアの位置づけ(3)**

**どんな最期だったのか**

【子どもにとって】

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】

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

**終末期における在宅ケアの位置づけ(4)**

**在宅ケアが子どもと家族にとってどうであったか**

【子どもにとって】

子どもが満足していた	6
意思の尊重	2

【家族にとって】

家だからこぞできた	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

**支援者への評価(1) 訪問看護への評価**

①訪問看護体制の評価

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・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)

**支援者への評価(2) 訪問看護への評価**

②役割機能の評価

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(11)
- 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・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)

### 支援者への評価(3) 支援者の評価②

医師	●住診への安心(3) ●信頼感・安心感(2) ●緊急時・急変時訪問の保証への安心(1) ●家族の思いを受け止める(3) ●近隣の医師の存在への要望(1) ●医師への遠慮(1)
MSW	●MSWの十分な機能発揮への評価(1)
心理士	●MSW・心理士によるカウンセリングの要望(1)
牧師	●牧師による癒し (1) ●牧師の訪問への要望 (1)
病院— 訪問看護 システム 全体	●連絡体制への評価(4) ●病院にすぐに帰れる安心感(1) ●体制の整備による在宅の実現性評価 (1) ●患者・家族中心・医療者とのつながりの実感(2) ●体制の整備と在宅のタイミングがあうことの困難性 (1) ●病院ですぐにフォローできる体制への要望(2)
行政	●環境整備への支援の評価(1)

### 支援者への評価(4)

#### 在宅支援の今後への期待・要望

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)

### 考察①

- 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)

### 考察②

- 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。



## 小児がん長期寛解者の 心理社会的問題の解明と 支援の在り方に関する研究

**早稲田大学人間科学学術院  
鈴木伸一**

研究協力者 尾形明子（宮崎大学）、武井優子・石田瞳（早稲田大学）

## 小児がん

- 小児期（15歳以下）に発生する悪性腫瘍（肉腫・癌）の総称
- 事故を除く小児の死亡原因の第1位
- 長期生存率は約80%
- 治療終了後の社会適応支援が重要

小児がん がん種別内訳(細谷・真部, 2008)

### 小児がん患者の心理社会的問題に関するレビュー (1999-2009)

(武井, 尾形, 小澤, 真部, 鈴木, in press)  
心理社会的問題の特徴 および 健常群との適応状態の比較(n=21)

Category	Results			
	+	±	-	
社会的機能の問題	社会生活	●●●●●	●●●●●	●●●●●
	結婚, 出産	●●●●●	●●●●●	●●●●●
	教育水準	●●●●●	●●●●●	●●●●●
	雇用状態	●●●●●	●●●●●	●●●●●
	他者との関係	●●●●●	●●●●●	●●●●●
情緒の問題	抑うつ	●●●●●	●●●●●	●●●●●
	不安	●●●●●	●●●●●	●●●●●
健康上の問題	気分	●●●●●	●●●●●	●●●●●
	心身の不調	●●●●●	●●●●●	●●●●●
個人内の問題	メンタルヘルス, PTSD	●●●●●	●●●●●	●●●●●
	自尊心	●●●●●	●●●●●	●●●●●
行動上の問題	自己認識	●●●●●	●●●●●	●●●●●
	外展的問題行動	●●●●●	●●●●●	●●●●●
	コーピングレパートリー	●●●●●	●●●●●	●●●●●

(+) : 健常群と比較してがん患者群の方が良好な状態, 望ましい状態である  
 (±) : 健常群とがん患者群の間に明らかな差が見られない状態である  
 (-) : 健常群と比較してがん患者群の方が劣悪な状態, 望ましくない状態である

## 先行研究の問題点

- 進学率や雇用率など客観的な結果のみで検討  
→ 心理的困難や不安の内容が明らかにされていない
- 診断～治療終了の時期, 副作用や晩期障害の影響を考慮していない  
→ ライフステージによる違いを検討する必要がある
- 健康のとらえ方, がん経験による考え方の, QOL, 心理状態, 健康行動などへの影響を検討すべき (Pemberger et al, 2005)

## 本研究の目的

**小児がん患者が退院後の日常生活で経験する  
困難や不安の特徴を検討するとともに,  
不安や困難, および適応状態に及ぼす  
病気のとらえ方の影響を検討する。**

## 調査対象者

対象者のデモグラフィックデータ	
年齢	M, SD
調査時	17.0 ± 3.6
診断時	8.8 ± 4.1
がん種	N (%)
急性リンパ性白血病	17 (68)
悪性リンパ腫	4 (16)
骨肉腫	3 (12)
急性骨髄性白血病	1 (4)
治療法	N (%)
化学療法	25 (100)
放射線療法	24 (6)
外科手術	4 (16)
再発	N (%)
有	3 (12)
無	22 (88)

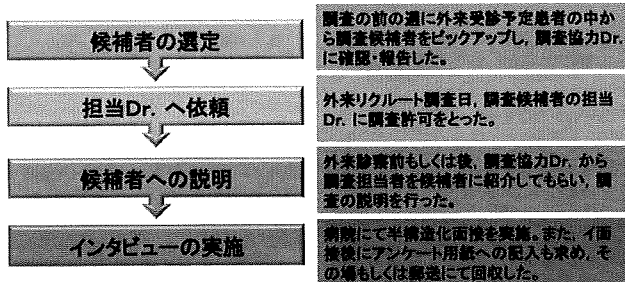
- 都内および九州地区の病院の小児科外来に通院中の13～29歳の小児がん患者25名 (平均年齢17.0 ± 3.6歳, 男性8名, 女性17名)

➢ 適格基準  
 ① 病理組織学的に小児がんと確定診断され, 治療を受けた者  
 ② 入院治療が終了し外来通院治療中の者, および寛解した者  
 ③ 病名が告知されている者

➢ 除外基準  
 研究の趣旨を理解するのが困難な者

※ 3名が「忙しい」, 1名が「病気の経験を覚えていない」ことを理由に調査を拒否された。

## 手続き



※本研究は調査実施施設および早稲田大学の研究倫理審査にて承認を受け、実施しています。

## 調査材料

1. フェイスデータ(調査時・診断時年齢、がん腫、治療内容、再発有無)
2. 退院後の患者の抱える病気や体調における不安・困難に関する逐語録(内容、頻度、時期、対処、サポート)
3. 患者の病気のとらえ方に関する逐語録(病気を経験して良かったこと・悪かったこと、病気についてどう思うか)
4. Pediatric Quality of Life Inventory 4.0 (Peds-QOL) : 18歳以下の患者の適応状態を測定
5. MOS Short-Form 36-Item Health Survey (SF-36) : 19歳以上の患者の適応状態を測定

## 小児がん経験者の Quality of Life

## 小児がん患者のQOL(標準スコアとの比較)

Peds-QOL	未成年患者			19歳以上 N=6 M(SD)	健常群 N=353 M(SD)
	中学生 N=12 M(SD)	高校生 N=7 M(SD)	健常群 N=192 M(SD)		
身体的機能	72.14 <sup>***</sup> (24.48)	81.94 (17.52)	83.53 (14.90)	83.75* (22.47)	94.40 (8.40)
感情の機能	74.58 (23.30)	78.33 (15.00)	70.03 (19.70)	79.69* (21.37)	94.00 (12.10)
社会的機能	84.58 (15.58)	90.00 (10.00)	86.64 (18.20)	77.5*** (19.20)	77.70 (22.00)
学校	68.75*** (21.65)	79.44 (10.74)	80.94 (13.90)	68.40 (6.50)	68.40 (18.40)
				54.69 (11.88)	60.70 (19.90)
				56.25** (16.29)	87.10 (18.60)
				81.25 (20.73)	83.70 (17.60)
				65.00 (10.61)	70.50 (17.40)

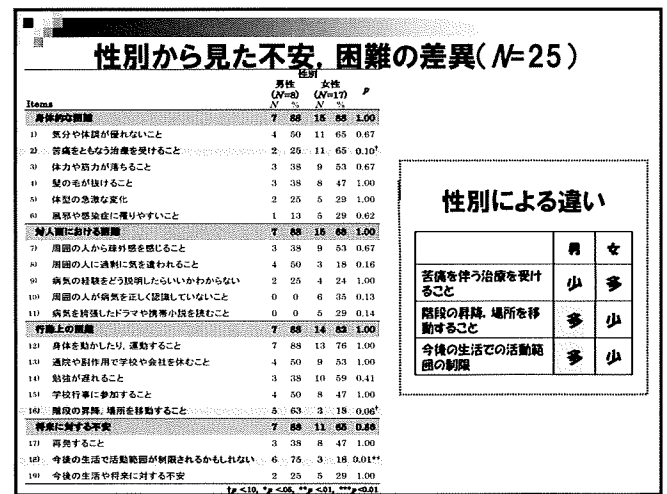
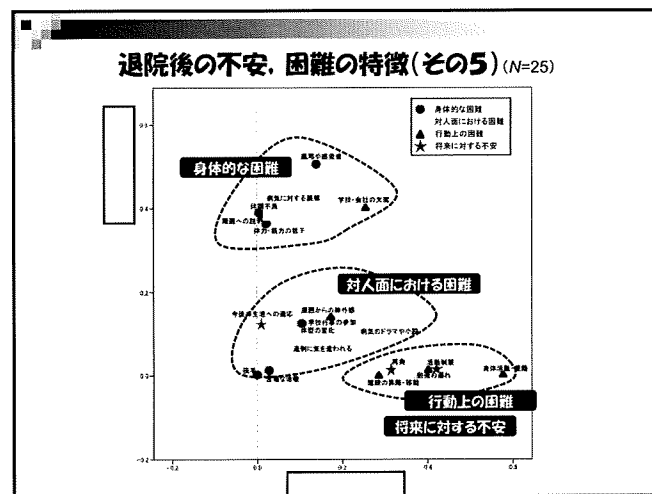
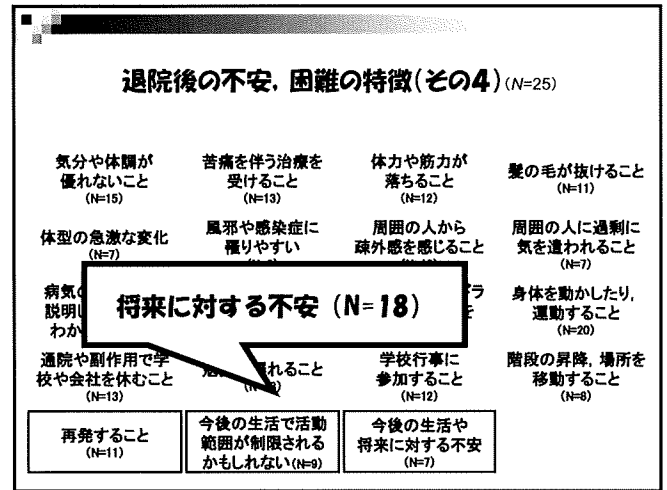
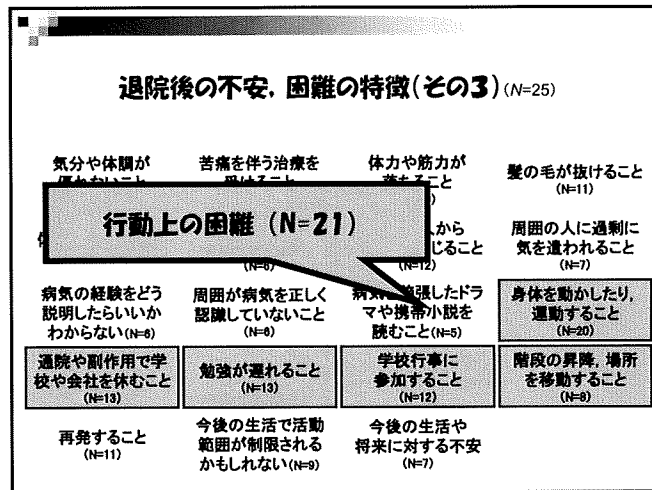
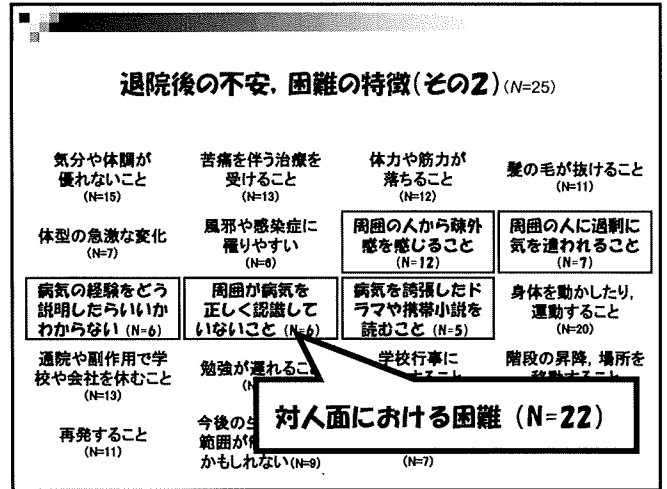
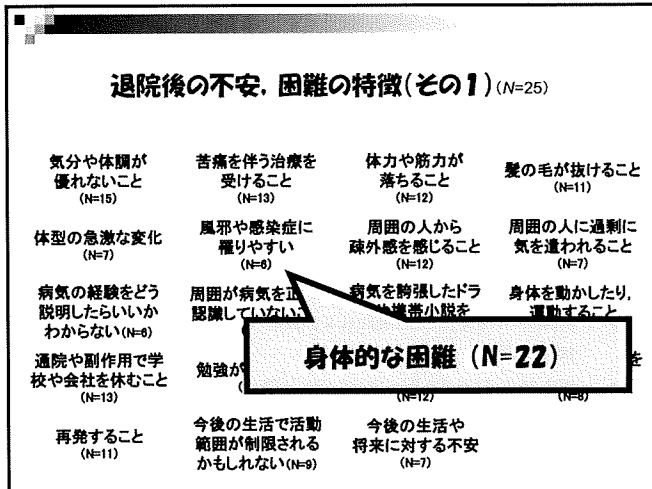
\*p < 0.05, \*\*p < 0.01, \*\*\*p < 0.001

## 小児がん経験者が抱える 困難や不安の内容

## インタビューから得られた内容 (N=25)

逐語録からどの特性から概念化し、構成要素を作成した。各対象者の発言がどの構成要素に該当するかを4名の判定者が判定し、各構成要素の頻度を算出した(一致率75.3%, Kappa係数0.63)。

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)	体力や筋力が落ちること (N=12)	髪の毛が抜けること (N=11)
体型の急激な変化 (N=7)	風邪や感染症に罹りやすい (N=8)	周囲の人から疎外感を感じる (N=12)	周囲の人に過剰に気を遣われること (N=7)
病気の経験をどう説明したらいいかわからない (N=8)	周囲が病気を正しく認識していないこと (N=8)	病気を誇張したドラマや携帯小説を読むこと (N=5)	身体を動かしたり、運動すること (N=20)
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)	学校行事に参加すること (N=12)	階段の昇降、場所を移動すること (N=8)
再発すること (N=11)	今後の生活で活動範囲が制限されるかもしれない (N=9)	今後の生活や将来に対する不安 (N=7)	



### 調査時の年齢からみた不安、困難の差異 (N=25)

Items	調査時年齢				P
	中学生 (N=12)	高校生 (N=7)	19歳以上 (N=6)	%	
<b>身体的な困難</b>	9	7	7	100	0.80
1) 気分や体調が保れないこと	5	4	6	86	
2) 苦痛をともなう治療を受けること	6	5	4	57	
3) 体力や筋力が落ちること	4	3	5	71	
4) 髪の色が抜けること	3	2	4	67	
5) 体型の急激な変化	1	3	3	43	
6) 風邪や感染症に罹りやすいこと	0	0	4	67	
<b>対人関係に對する困難</b>	10	8	8	88	
7) 周囲の人から疎外感を感じる	8	6	0	0	
8) 周囲の人に過剰に気を遣われること	1	6	2	29	
9) 病気の経緯をどう説明したらいいかわからない	1	8	2	29	
10) 周囲の人が病気を正しく認識していないこと	0	0	4	67	
11) 病気を体験したドラマや漫画小説を読むこと	1	8	2	29	
<b>行動上の困難</b>	10	8	8	88	
12) 身体を動かしたり、運動すること	10	8	4	57	
13) 通院や劇作中で学校や会社を休むこと	4	3	4	57	
14) 勉強が滞ること	8	6	3	43	
15) 学校行事に参加すること	6	4	3	33	
16) 施設の見学、場所を移動すること	4	3	2	29	
17) 将来に対する不安	8	8	6	88	0.88
18) 再発すること	4	3	5	71	
19) 今後の生活で活動範囲が制限されるかもしれない	4	3	1	14	0.19
20) 今後の生活や将来に対する不安	1	8	3	43	0.11

*p* < 0.10, \*\**p* < 0.05, \*\*\**p* < 0.01, \*\*\*\**p* < 0.001

### 調査時の年齢による違い (中学生, 高校生, 19歳以上)

	中学生	高校生	19歳以上
周囲の人から疎外感を感じる	多	少	—
周囲の人に過剰に気を遣われる	少	—	多
周囲の人が病気を正しく認識していない	少	多	—

### 診断時の年齢からみた不安、困難の差異 (N=25)

Items	診断時年齢				P
	平均以下 (N=14)	平均以上 (N=11)	%	%	
<b>身体的な困難</b>	18	9	88	0.87	
1) 気分や体調が保れないこと	8	5	7	64	1.00
2) 苦痛をともなう治療を受けること	8	5	4	45	0.70
3) 体力や筋力が落ちること	5	3	7	64	0.24
4) 髪の色が抜けること	5	3	6	55	0.44
5) 体型の急激な変化	1	7	6	59	0.02*
6) 風邪や感染症に罹りやすいこと	2	1	4	36	0.35
<b>対人関係に對する困難</b>	12	6	10	81	1.00
7) 周囲の人から疎外感を感じる	7	5	5	45	1.00
8) 周囲の人に過剰に気を遣われること	3	2	4	36	0.66
9) 病気の経緯をどう説明したらいいかわからない	3	2	3	27	1.00
10) 周囲の人が病気を正しく認識していないこと	3	2	3	27	1.00
11) 病気を体験したドラマや漫画小説を読むこと	3	2	2	18	1.00
<b>行動上の困難</b>	11	7	10	81	0.80
12) 身体を動かしたり、運動すること	10	7	10	91	0.34
13) 通院や劇作中で学校や会社を休むこと	5	3	8	73	0.11
14) 勉強が滞ること	6	4	7	64	0.43
15) 学校行事に参加すること	5	3	7	64	0.24
16) 施設の見学、場所を移動すること	3	2	5	45	0.39
<b>将来に對する不安</b>	9	6	9	81	0.41
17) 再発すること	6	4	5	45	1.00
18) 今後の生活で活動範囲が制限されるかもしれない	4	2	5	45	0.43
19) 今後の生活や将来に対する不安	4	2	3	27	1.00

*p* < 0.10, \**p* < 0.05, \*\**p* < 0.01, \*\*\**p* < 0.001

### 診断時年齢による違い (平均8.8±4.1歳)

	発達年齢 低群	発達年齢 高群
体型の急激な変化	少	多

## 小児がん経験者は 病気の経験を どのようにとらえているか

### インタビューから得られた内容 (N=25)

選語からその特性を概念化し、カテゴリを作成した。各対象者の発言がどのカテゴリに該当するかを4名の判定者が判定し、各カテゴリの頻度を算出した(一致率75.3%, Kappa係数0.63)。

周囲(家族、友人)との関係が良くなった (N=14)	色々な人に出会えた (N=12)	視野、考え方が広がった (N=8)	人の痛みが分かるようになった (N=8)
日常の行動が変化した (N=7)	医学的な知識が増えた (N=4)	将来の夢のきっかけになった (N=4)	
どうして自分がこんな目に遭うのだろう (N=9)	特に何とも思わない、深刻に考えたことがない (N=8)	病気になったのは仕方がない、諦めている (N=4)	貴重な体験だと思う (N=11)

### 病気に対するとらえ方の特徴(その1) (N=25)

周囲(家族、友人)との関係が良くなった (N=14)	色々な人に出会えた (N=12)	視野、考え方が広がった (N=8)	人の痛みが分かるようになった (N=8)
日常の行動が変化した (N=7)	医学的な知識が増えた (N=4)	将来の夢のきっかけになった (N=4)	
どうして自分がこんな目に遭うのだろう (N=9)	特に何とも思わない、深刻に考えたことがない (N=8)	病気になったのは仕方がない、諦めている (N=4)	貴重な体験だと思う (N=11)

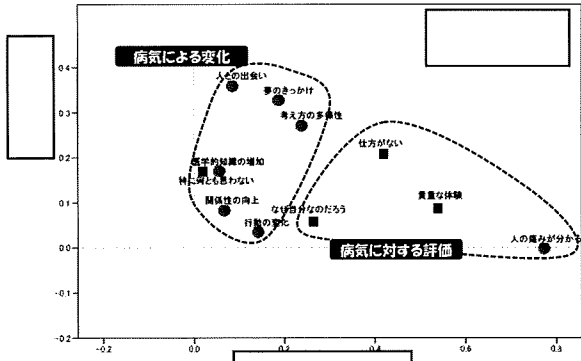
**病気による変化 (N=24)**

### 病気に対するとらえ方の特徴(その2) (N=25)

周囲(家族、友人)との関係が良くなった (N=14)	色々な人に出会えた (N=12)	視野、考え方が広がった (N=8)	人の痛みが分かるようになった (N=8)
日常の行動が変化した (N=7)	医学的な知識が増えた (N=4)	将来の夢のきっかけになった (N=4)	
どうして自分がこんな目に遭うのだろう (N=9)	特に何とも思わない、深刻に考えたことがない (N=8)	病気になったのは仕方がない、諦めている (N=4)	貴重な体験だと思う (N=11)

**病気に対する評価 (N=17)**

### 患者の病気のとらえ方の特徴と関連性



### 調査時の年齢からみた病気のとらえ方の関連性 (N=25)

Items	調査時年齢		
	中学生 (N=12)	高校生 (N=7)	19歳以上 (N=6)
<b>病気による変化</b>			
1) 周囲(家族、友達)との関係が良くなった	7	5	3
2) 色々な人に出会えた	6	5	3
3) 視野、考え方が広がった	1	8	3
4) 人の痛みが分かるようになった	1	8	1
5) 日常の行動が変化した	2	17	2
6) 医学的な知識が増えた	3	25	1
7) 将来の夢のきっかけになった	2	17	2
<b>病気に対する評価</b>			
8) 貴重な体験だと思う	2	17	3
9) どうして自分がこんな目に遭うのだろう	3	25	2
10) 特に何とも思わない、深刻に考えたことがない	3	25	2
11) 病気になったのは仕方がない、諦めている	0	0	1

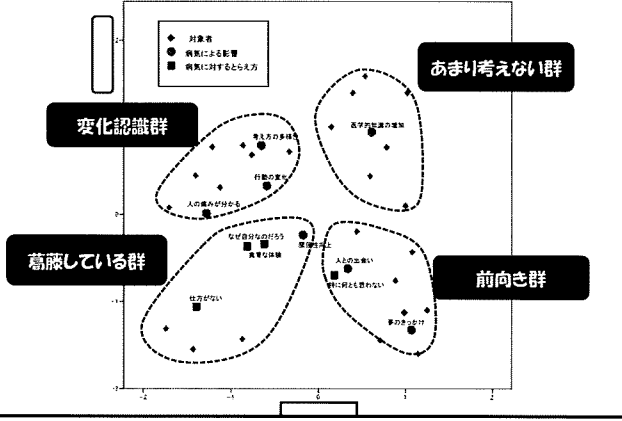
  

	中学生	高校生	19歳以上
視野、考え方が広がった	少	—	多
人の痛みが分かるようになった	少	—	多
貴重な体験だと思う	少	—	多
病気にあったのは仕方がない、諦めている	少	—	多

統計的有意性:  $p < .10$ ,  $*p < .05$ ,  $**p < .01$ ,  $***p < .001$

### 病気のとらえ方と 困難・不安との関連

### 病気のとらえ方の個人差



### 病気のとらえ方の個人差と不安、困難の関連

項目	病気による変化		病気に対する評価		不安・困難		p
	N	%	N	%	N	%	
調査時の年齢							
中学生	1	8.3	8	75.0	5	71.4	0.07
高校生	2	28.6	2	28.6	2	28.6	0.91
19歳以上	4	66.7	9	150.0	1	16.7	
性別							
男	2	29.4	3	42.9	2	28.6	1.00
女	6	85.7	5	71.4	2	28.6	
診断時の年齢							
平均以下	5	71.4	5	71.4	3	42.9	0.62
平均以上	2	28.6	3	42.9	1	14.3	
病名							
白血病	6	85.7	4	57.1	5	71.4	0.10
骨髄移植	0	0	2	28.6	0	0	0.10
骨髄移植	1	14.3	0	0	2	28.6	
個人差に関する項目							
1) 気分や体調が楽にならないこと	5	71.4	5	71.4	8	114.3	0.84
2) 医療者ともう言葉が通じないこと	4	57.1	3	42.9	3	42.9	1.00
3) 自分や周りの人が死んでしまうこと	3	42.9	1	14.3	4	57.1	0.85
4) 夢の夢が分かること	4	57.1	1	14.3	2	28.6	0.81
5) 将来の夢が分かること	2	28.6	1	14.3	3	42.9	0.85
6) 病気の経験がどう説明したらよいか分からないこと	2	28.6	1	14.3	3	42.9	0.85
7) 病気の経験がどう説明したらよいか分からないこと	2	28.6	2	28.6	1	14.3	0.81
8) 周囲の人に過剰に気を遣われること	4	57.1	1	14.3	1	14.3	0.04
9) 周囲の人に過剰に気を遣われること	2	28.6	1	14.3	1	14.3	0.04
10) 周囲の人に過剰に気を遣われること	2	28.6	1	14.3	1	14.3	0.04
11) 周囲の人に過剰に気を遣われること	2	28.6	1	14.3	1	14.3	0.04
12) 周囲の人に過剰に気を遣われること	2	28.6	1	14.3	1	14.3	0.04
13) 周囲の人に過剰に気を遣われること	2	28.6	1	14.3	1	14.3	0.04
14) 周囲の人に過剰に気を遣われること	2	28.6	1	14.3	1	14.3	0.04
15) 周囲の人に過剰に気を遣われること	2	28.6	1	14.3	1	14.3	0.04
16) 周囲の人に過剰に気を遣われること	2	28.6	1	14.3	1	14.3	0.04
17) 周囲の人に過剰に気を遣われること	2	28.6	1	14.3	1	14.3	0.04
18) 周囲の人に過剰に気を遣われること	2	28.6	1	14.3	1	14.3	0.04
19) 周囲の人に過剰に気を遣われること	2	28.6	1	14.3	1	14.3	0.04
20) 周囲の人に過剰に気を遣われること	2	28.6	1	14.3	1	14.3	0.04

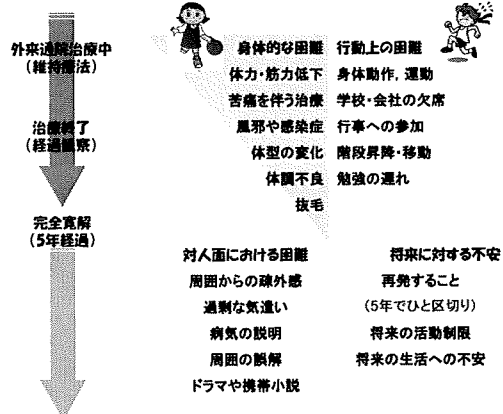
統計的有意性:  $p < .10$ ,  $*p < .05$ ,  $**p < .01$ ,  $***p < .001$

### 病気のとらえ方の個人差と不安、困難の関連

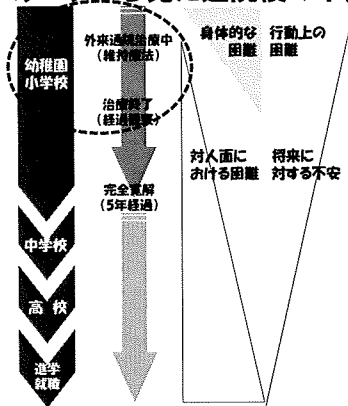
項目	個人差による違い			
	前向き群 (N=7)	考えない群 (N=8)	変化認識群 (N=7)	葛藤群 (N=3)
年齢	中学生	—	多	少
	19歳以上	少	少	多
体型的急激な変化	—	—	—	多
周囲の人に過剰に気を遣われること	—	—	—	多
病気の経験をどう説明したらよいか分からないこと	少	—	—	多
周囲の人が病気を正しく認識していないこと	—	少	多	—
今後の生活や将来に対する不安	—	少	多	—

## 研究のまとめと 今後に向けて

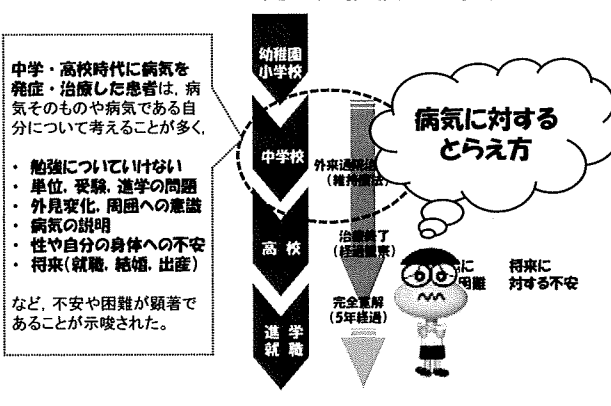
### 治療経過から見た退院後の不安、困難



### ライフステージから見た退院後の不安、困難



### ライフステージから見た退院後の不安、困難



## 結 語

- ・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
- ・思春期、青年期の経験者に重点を置いた社会的適応支援が必要
- ・クラス担任や養護教諭等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
- ・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さらに検討していく予定である

ご協力いただきました患者様とご家族に  
心より感謝申し上げます

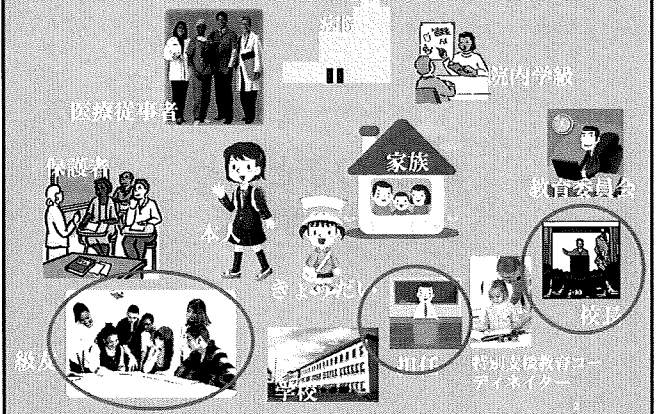
# 小児がん患者のスムーズな復学のための準備的研究

東京大学大学院医学系研究科家族看護学分野  
上別府主子

村山志保・佐藤伊織・東樹京子・野中らいら・三井千佳・副島英史  
平賀健太郎・泉 真由子・武田 鉄郎

2019年2月2日(金) 会場 東京都立大学イノベーションセンターホール

## 小児がん患者のスムーズな復学に向けて



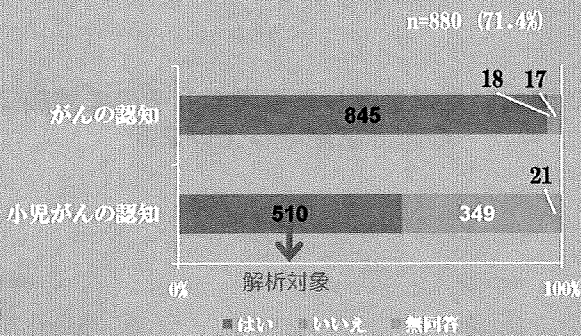
### 研究1：目的

小児がんや小児がん患者に対する  
一般児童生徒の認識と態度の実態を記述する

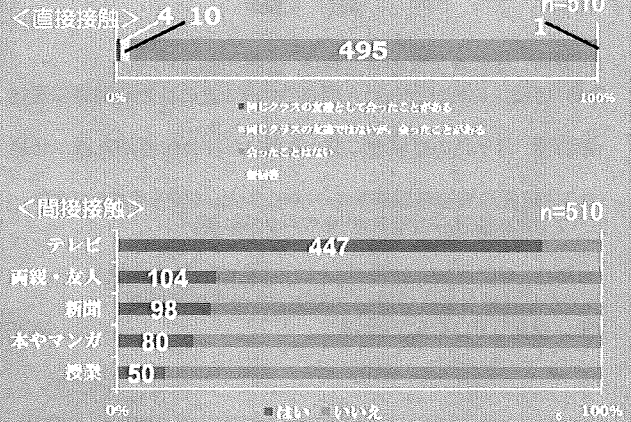
### 研究1：方法

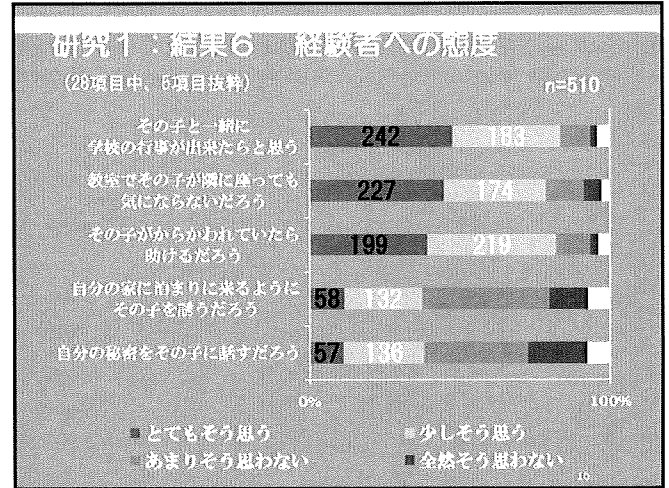
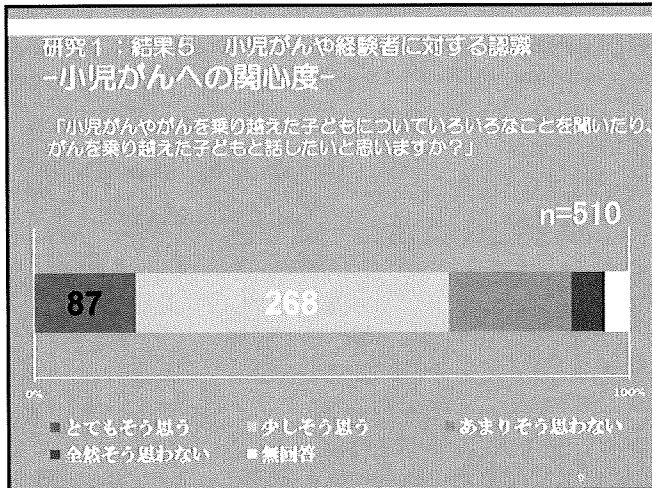
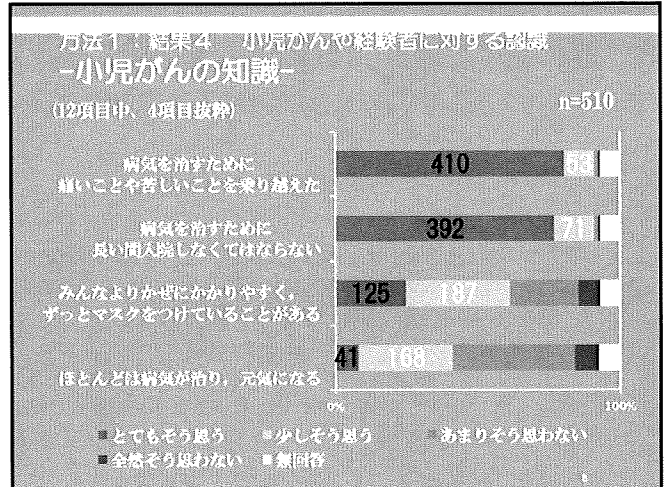
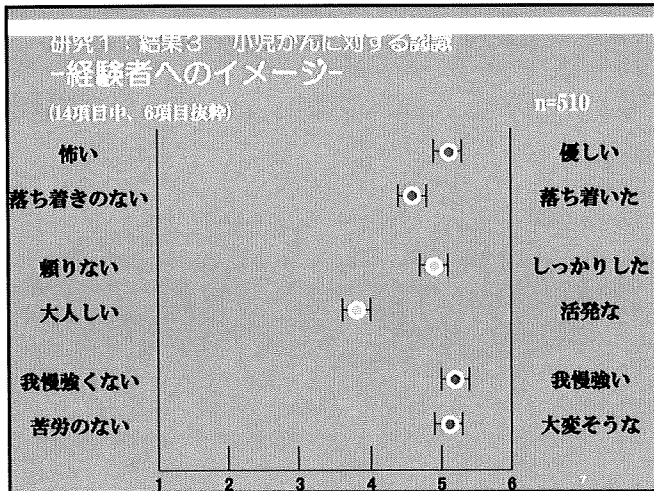
1. 調査対象  
A県の小学校2校、中学校1校  
小学3年生から中学3年生までの児童生徒  
1,232名
2. 倫理的配慮  
東京大学医学部倫理委員会の承認を得て実施  
調査終了後、知識普及のために作成した  
リーフレットを配布

### 研究1：結果1 小児がんや経験者に対する認識 -がんの認知,小児がんの認知-



### 小児との接触経験





### 研究1：まとめ

- 子どもががんにかかることを知っている児童生徒は6割
- そのうち9割の子どもは、テレビを通じて知っている
- イメージは「優しい」「しっかりした」「我慢強い」など
- 予後のよいことはあまり知られていない
- 小児がんや経験者について関心がある
- クラスに受け入れる、もしかからかわれていたら助ける

### 研究2：目的

小児がんや小児がん患者に対する一般教員(担任)の認識と態度の実態を記述する



## 研究2：方法

### 1. 調査対象

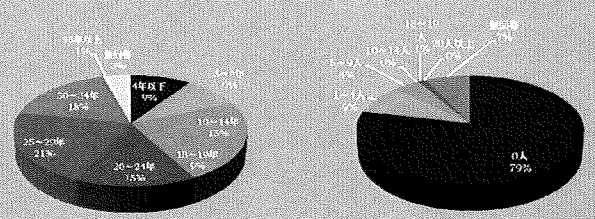
研究1の児童生徒の担任 33名  
教育委員会が主催する特別支援教育に関する  
研修会に参加した教員 210名 計243名

### 2. 倫理的配慮

東京大学医学部倫理委員会の承認を得て実施  
調査終了後、リーフレットを配布  
または研究協力者が質問に応じた

13

## 研究2：結果1 対象者の概要

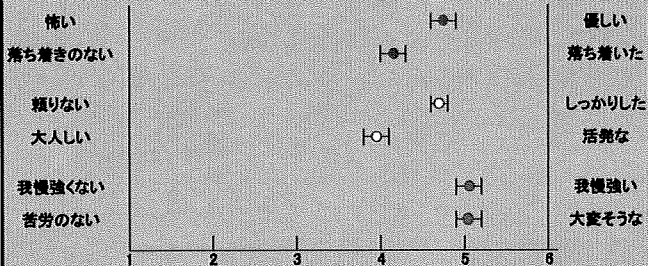


14

## 研究2：結果2 小児がんや経験者に対する認識 —小児がん経験者のイメージ—

(14項目中、6項目抜粋)

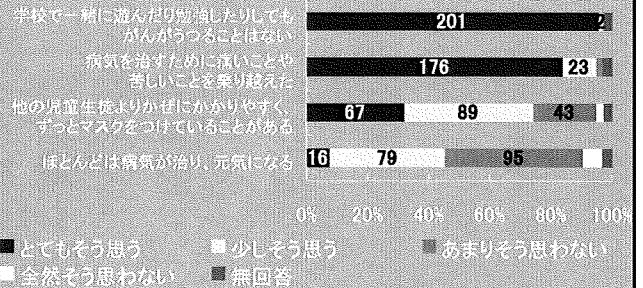
n=189



15

## 研究2：結果3 小児がんや経験者に対する認識 —小児がんの知識—

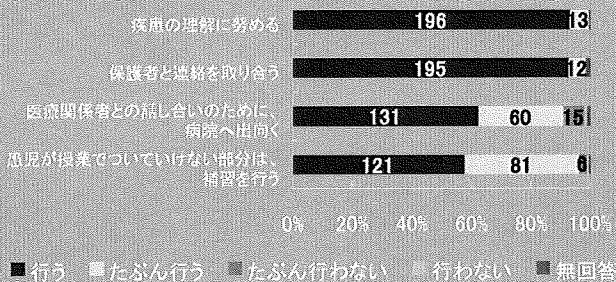
n=210



16

## 研究2：結果4 小児がん経験者への支援

n=210



17

## 研究2：まとめ

- 担任教師が小児がん経験者に抱くイメージは、児童生徒が抱くイメージと、ぴったり同じであった
- 担任教師の小児がんに関する知識も、児童生徒とあまり変わらず、今後のよいことについてはあまり知られていない
- 受け持ちのクラスに小児がん患者がいると仮定した場合の質問では、よく支援する回答の中に、「医療関係者との話し合いのために病室へ出向く」と関しては、「行わない」と回答した者もあった

18

### 研究3 目的

- 学校長が小児がん患者の復学の際に行なおうとする配慮を明らかにする
- 学校長にとって必要であり、医療関係者が提供可能な資源への示唆を得る

19

### 研究3：方法

1. 調査対象
  - 無作為抽出で選定した学校長2,000人
    - 小学校21,569校のうち1,000校
    - 中学校9,996校のうち1,000校
2. 倫理的配慮
  - 研究への参加を同意した対象者から同意書を取得
  - 東京大学医学部倫理審査委員会の承認

20

### 研究3：結果1 対象者の概要

- 平均年齢 57.1歳
- 男性 404名 (87.1%)
- 教員総経年数 32.6年
- 学校長経年数 4.4年

#### 小児がん患者復学経験

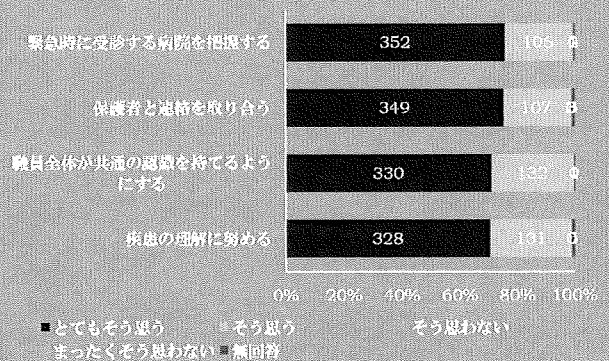
あり  
43人  
9.3

なし  
90.5

N=464, 23.4%  
(2009年11月末時点)

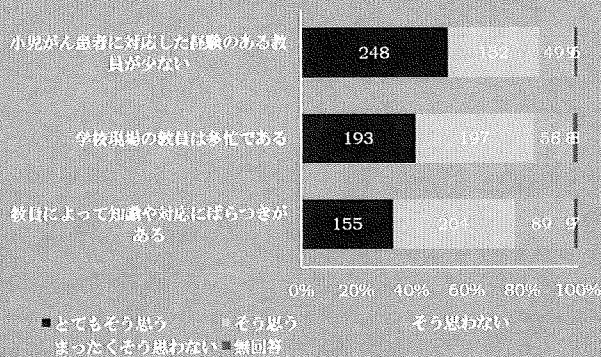
21

### 研究3：結果2 行なおうとする配慮



22

### 研究3：結果3 困難



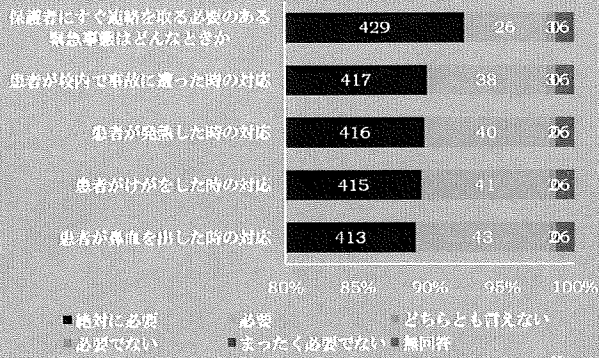
23

### 研究3：結果4 必要な資源



24

## 研究3：結果5 必要な知識



## 研究3：まとめ

- 学校長は緊急時の対応、保護者との連絡、職員間の認識の共有、疾患の理解に意欲的であった
- 困難としては、経験のある教員が少なく、知識にばらつきのあることをあげていた
- 医療者が提供可能な資源としては、相談窓口の開設、出張研修会のニーズがあった
- 知識としては、学校への適応に必要な内容よりも、緊急時の判断や、学校生活で起こりうる健康上のできごに不安があった

## 研究1-3：総まとめ

- 児童生徒・一般教員（担任）・学校長への調査を行った
- 三者とも、小児がんや小児がん経験者への関心があり、積極的な配慮を行うという回答であった
- しかし、知識の乏しさが明らかになった
- 特に、予後がよいことは、児童生徒も担任も知らなかった
- 学校長も、緊急時の対応のほか、事故・発熱・けが・鼻血のときの対応など、身体的トラブルへの不安が高かった。小児がん患者の学校適応の課題については、優先度の高いものとして認識されていなかった
- 医療側から学校へ積極的に働きかけることの必要性が示唆された。マスコミ（テレビ）の影響も大きい

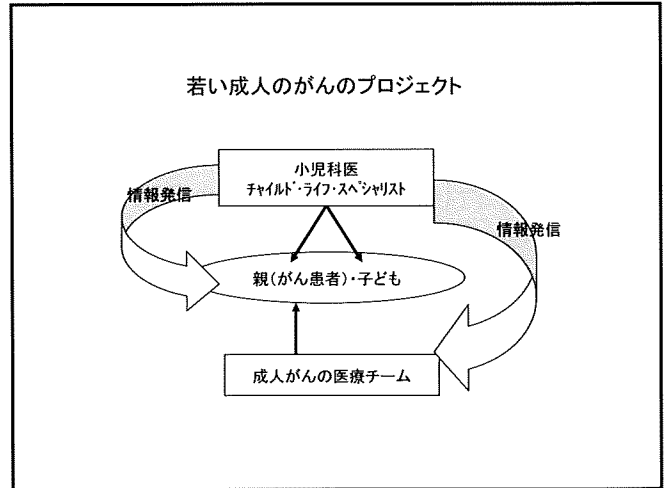
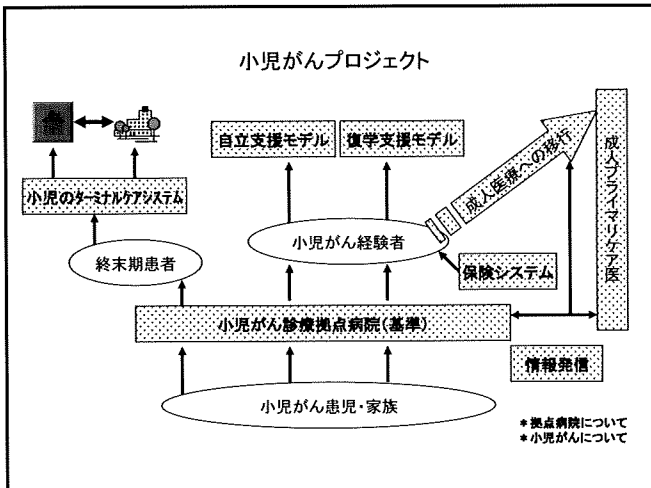


働き盛りや子育て世代のがん患者やがん経験者、  
小児がんの患者を持つ家族の支援の在り方についての研究  
課題番号 H20-がん臨床-一般-001

研究代表者  
真部淳  
(聖路加国際病院小児科)

### 小児がんの患者と家族への支援：歩み

- 1970年代：ほとんどの小児がん患者は亡くなっていた。  
→小児がんでは発症時からトータルケアが必要  
まず、患児と結びつきが最も強い母親への支援が行われた。
- 1980年代前半：  
亡くなった子どもたちの親に対するグリーフケアが行われた。  
患児本人の死の不安、父親の疎外感→父親への支援
- 1980年代後半：白血病の小児の半分以上が治癒するようになった。  
→患児本人への病名告知、疾患の説明が始まった。(聖路加病院)
- 1990年代：再び、治らない子どもたちについての理解が深まる  
小児へのDeath education、小児のターミナルケアにおける在宅死  
(以上、厚生省心身障害研究による：1983年から約15年間)
- 2000年代：  
患児の兄弟姉妹も疎外されていることがわかった。(聖路加病院)  
小児がん経験者たちの問題：長期フォローアップ(石田班、ほか)  
→若いがん患者である親を持つ子どもたちへの支援(本研究班)



小児がん患者の家族および  
子育て世代のがん患者の  
家族への支援を  
どうするか？

2010年2月11日(木) 13時-17時

聖路加国際病院 小児科 2F 小児がん診療拠点病院(基準)

講師：真部淳 (聖路加国際病院 小児科)

内容：小児がん患者の家族への支援、子育て世代のがん患者の家族への支援、小児がん診療拠点病院(基準)の役割、小児がん診療の現状、小児がん診療の将来展望

参加費：無料

申し込み：不要

お問い合わせ：小児科 小児がん診療拠点病院(基準) 電話 03-3555-2422 Email: littlecancer@shujokai.jp