

以下質問 5-6-7 は、全員お答えください。

5. 在宅ケア支援の対象の疾患が「小児がん」である場合、他の疾患と比較して異なる点や配慮する点はあると思いますか。具体的にお書き下さい。

異なる点：

配慮する点：

6. 小児がんの終末期ケアを在宅で支援する際に、困難である、あるいは困難になると考えられることは何ですか。それぞれの項目について具体的にお書きください。またそれを解決する対策の案があればご意見をお願いします。

1) 症状緩和について

困難な点：

対策案：

2) ケアや治療面について

困難な点：

対策案：

3) 家族への対応について

困難な点：

対策案：

4) 訪問看護師の資質について

困難な点:

対策案:

5) 医療機関との連携について

困難な点:

対策案:

6) その他

困難な点:

対策案:

7. 小児がんの子どもの在宅での終末期ケアの訪問看護のあり方について、お考えのことをご自由にお書きください。

★ 質問は以上です。お忙しい中、調査へのご協力ありがとうございました。

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 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困難に対して、どのような対処法やサポートがあるかを明らかにすることを目的とし、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)および医療関係者 13 名(平均年齢 42.70±9.96 歳, 医師 4 名, 外来看護師 3 名, ソーシャルワーカー 5 名, 臨床心理士 1 名)を対象に半構造化面接を実施した。その結果、困難時の対処法として 20 の概念が抽出された。また、サポートとして 18 の概念が抽出された。

さらに、本研究の結果と昨年度までに得られた研究の結果をまとめ、新たな支援ツールとして退院後の患者家族向けのパンフレットを作成した。

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)

樋口明子(がんの子どもを守る会 ソーシャルワーカー)

A. 研究目的

昨年度までの研究により、小児がん患者は、退院後の生活において、身体面・対人面・行動面・将来に関する困難を抱えていることが明らかになった⁽¹⁾。しかし、患者が困難に直面した際に、これらを解決するため、あるいは、苦痛を緩和するための具体策については十分に検討されていない。

先行研究において、日常のストレスへの対処方略や病気に関連した対処方略が患者の適応状態に強く影響していることが指摘されている⁽²⁾⁽³⁾。退院後の小児がん患者が望ましい生活を送るためには、日常生活で生じるさまざまな困難に対処していくことや、病気の症状に対して適切な対処ができるようになることが重要であると考えられるが、どのような対処法が有効であるかについては十分に検討されていない。

また、対処法と同様に、ソーシャル・サポートも患者の適応状態に影響を及ぼすことが示されている⁽⁴⁾。小児がん患者は、退院後も外来通院治療を行ったり、長期にわたる検査受診が必要とされている⁽⁵⁾。また、

経験者の 60%以上が晩期障害の影響を受けているため⁽⁶⁾、これらへの対応も必要である。さらに、このような状態で社会生活に復帰するため、学業の遅れ、対人関係の問題、就労困難といった問題を抱える可能性が示唆されている⁽⁷⁾。このように、退院後の小児がん患者を支援する際には、医学的な問題への支援と社会的な問題への支援を合わせた統合的な支援が必要であると考えられるものの、未だ詳細な検討がなされていない。

以上のことから、本研究では、小児がん患者、および、小児がん患者に接している医療従事者を対象として調査を行い、小児がん患者が退院後の生活における身体諸症状や心理社会的問題を解決するための対処法およびソーシャル・サポートを整理することを目的とした。

さらに、本研究の結果および 3 年間の研究結果を総合的にまとめ、退院後の患者家族への支援ツールとしてパンフレットを作成することを最終的な目的とした。

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)、および、退院後の小児がん患者と関わる医療従事者 13 名(医師 4 名, 外来看護師 3 名, ソーシャルワーカー 5 名, 臨床心理士 1 名; 男性 3 名, 女性 10 名, 平均年齢 42.70±9.96 歳, 平均勤

務年数 16.46±7.59 年, 小児がん領域平均経験年数 12.31±7.71 年)であった。

調査方法は、個別、あるいは集団による半構造化面接を実施した(面接平均時間 58.38±9.25 分)。

調査内容は、昨年度調査で抽出された小児がん患者が退院後に抱える心理社会的問題(身体面, 行動面, 対人面, 将来に関する事など 19 項目)を提示し, それぞれに関する対処法およびサポートについて, 自由に回答を求めた。

(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。

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に審査を申請し, 承認を受けた。

C. 研究結果

1. 退院後の困難への患者自身の対処法

インタビュー内容から対処法に関連する逐語を抽出し, 臨床心理学を専攻する大学生 3 名が, 川喜田(1986)による KJ 法で分類・整理を行った。その結果, 336 の逐語から, 20 の概念が抽出された。

患者と医療関係者のいずれにおいても, 「今の自分にできる範囲で取り組む」という対処法が最も多く挙げられた(患者 16%, 医療関係者 21%)。しかし, その他に挙げられた対処法に関して, 患者においては, 「時間が解決してくれるのを待つ(16%)」, 「仕方がないと諦める(15%)」, 「我慢する(10%)」などが多く挙げられた。一方で, 医療関係者においては, 「何らかの方法で気持ちを吐き出す(11%)」, 「専門家に相談する(9%)」, 「問題について前向きに解釈する(8%)」, 「解決策を話し合う(6%)」などが多く挙げられた。

2. 退院後のサポート

インタビュー内容からサポートに関連する逐語を抽出し, 臨床心理学を専攻する大学生 3 名が, 川喜田(1986)による KJ 法で分類・整理を行った。その結果, 277 の逐語から, 18 の概念が抽出された。

患者において最も多く挙げられたサポートは, 「そばにいてくれる人がいる(48%)」

であった。また, 「自分と同じ病気の人を経験を聞くことができる(7%)」, 「特別扱いせず接してくれる人がいる(4%)」など, 情緒的なサポートが多く挙げられた。一方, 医療関係者においては, 「病気や身体の状態について説明してくれる人がいる(14%)」, 「解決策を一緒に考えてくれる人がいる(13%)」, 「自分の気持ちや話を聞いてくれる人がいる(10%)」など, 問題解決につながるようなサポートが多く挙げられた。

3. パンフレットの作成

患者および医療従事者を対象とした調査結果をもとに, 退院後の患者の生活の一助となるようなパンフレットを作成した。パンフレットは, ①小児がん患者の多くが経験する退院後の困難について知ることができる, ②利用できる支援策を知ることができる, ③患者がどのように乗り越えていくかを知ることができるという3点を目的とし, 退院後の主要な場面ごとに, 患者の実際の体験や工夫, 専門家からのアドバイスを掲載した(補足資料参照)。

D. 考察

本研究により, 退院後に困難に直面したときの対処法として, 問題解決型の対処法, 情動焦点型の対処法など 20 の概念が抽出された。多くの患者から情動焦点型の対処法が抽出された一方で, 医療関係者からは, 具体的な問題解決を目的とした対処法が抽出された。また, サポートに関しても, 大半の小児がん患者からは情緒的サポートが抽出されたのに対し, 医療関係者からは, 問題解決につながるような道具的サポートが多く抽出された。これらのことから, 退院後の困難な状況に関して, 患者側はその時に生じた気持ちへの対応策を, 医療関係者は困難な状況を生じさせている原因への対応策に焦点を当てていることが示唆された。退院後の生活における患者の適応を促進するためには, どちらか一方ではなく, 両者の視点から対応していくことが重要であると考えられる。

E. 結論

本研究では, 退院後の小児がん患者および医療従事者を対象とした半構造化面接調査により, 退院後の困難への対処法とソーシャル・サポートを案出することを目的と

した。その結果、患者と医療関係者では、退院後の生活で困難が生じたときの対策の立て方に違いがあることが示唆された。

さらに、これら3年間の研究結果をまとめ、退院後の患者家族向けのパンフレットを作成した。患者側の視点と医療関係者側の視点を統合したパンフレットを作成したことで、相互理解が促進され、今後の支援の一助になることが期待できる。

(引用文献)

1. 鈴木伸一・尾形明子・武井優子・石田瞳(2010). 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 小児がん長期間会社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在り方に関する研究 平成21年度厚生労働省科学研究費補助金(がん臨床研究事業)総括・分担研究報告書.
2. Maurice-stam, Oort, Last, Grootenhuis(2009). A predictive model of health-related quality of life in young adult survivors of childhood cancer. *European Journal of Cancer Care*, 18, 339-349.
3. Ridder & Schreurs(2001). Developing interventions for chronically ill patients: Is coping a helpful concept? *Clinical Psychology Review*, 21, 205-240.
4. Cohen S., Gottlieb, B., & Underwood L (2000). Social relationships and health. In S. Cohen L. Underwood, & B. Gottlieb (Eds.) *Social support measurement and intervention*. New York: Oxford University Press, 3-25.
5. がんの子供を守る会(2007). 小児がん経験者のためのガイドライン—より良い生活を目指して—第3版. 財団法人がんの子供を守る会.
6. 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.
7. Servitdoglou, Papadatou, Tsiantis, Vasilatou-Kosmidis(2008). Psychosocial functioning of young

adolescent and adult survivors of childhood cancer. *Support Care Cancer*, 16, 1, 29-36.

F. 研究発表

論文発表

1. 武井優子・尾形明子・小澤美和・真部淳・鈴木伸一(2010). 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, 47, 1, 84-90.

学会発表

1. Takei Y, Ogata A, Ozawa M, Moritake H, Manabe A, Hirai K, Suzuki S(2010). Psychosocial daily difficulties in Japanese childhood cancer patients after discharge from medical treatment. 12th World Congress of Psycho-Oncology, Quebec city.
2. Takei Y, Ogata A, Ozawa M, Moritake H, Manabe A, Hirai K, Suzuki S(2010). The Impact of the Cancer in Japanese childhood cancer patients after discharge from medical treatment. 11th International Congress of Behavioral Medicine, Washington D.C.
3. Ishida H., Takei Y, Ogata A., Ozawa M., Moritake H., Manabe A., Hirai K, Suzuki S (2010). School-Related Difficulties After Discharge In Japanese Childhood Cancer Patients. 12th World Congress of Psycho-Oncology, Quebec city.
4. 武井優子・尾形明子・鈴木伸一(2010). 小児がん患者が退院後に抱える心理社会的問題の検討, 日本心理学会.
5. 武井優子・尾形明子・小澤美和・盛武浩・真部淳・平井啓・鈴木伸一(2010). 小児がん患者における病気のとらえ方と退院後の困難の関連性の検討, 日本行動療法学会.

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。
2. 実用新案登録

該当なし。

3. その他
該当なし。

※補足資料 作成したパンフレット「素敵な笑顔のために」



もくじ

1. はじめに -このパンフレットのねらいと使い方-
2. 退院後の生活の様子 <子どもたちの声>
 - A) 学校生活について
 - ① 退院直後～外来通院治療中の学校生活で経験したこと
 - ② 治療経過にかかわらず学校生活で経験したこと
 - B) 就職や将来のことについて
 - C) 病気のことについて
3. さいごに

資料 退院後の生活で子どもたちが経験すること<総論>

■ 定期的に外来に通うために学校を休むこと

退院しても定期的に病院に行くので、学校を休まなければならなくて、単位とか遅刻とかそういう面が心配だった。

なるべく同じ授業で休まないように、外来をずらしたりしてもらった。

友達が休んだ分のノートをとってくれたり、学校の先生もたまに補講してくれた。

19歳でALL 病、18歳で中2までALL 病、18歳で19歳で難病リンパ腫病、19歳で難病リンパ腫病、19歳で難病リンパ腫病、19歳で難病リンパ腫病

15歳でALL 病、15歳でALL 病、15歳でALL 病、15歳でALL 病

- ▶ 定期的に外来を受診してもらうことは、身体のためにも重要なことです。
- ▶ 学校側に状況を説明することで、理解し対応してもらえるかもしれません。
- ▶ 病気の種類や身体の状態などによって通院頻度は異なります。今後の治療の予定について主治医の先生に尋ねてみることも、おおよその経過を立てるために有効かもしれません。

■ 勉強が難しくったり、授業についていけないこと

入院とか、その後の退院とかで学校を休むので、その間の授業とか勉強が遅れる。試験の結果にも響いた。

先生とか友達、兄弟に教えてもらいながら、追い付くように頑張った。

治療と受験が重なってしまっ。行きたい高校もあったけど、それどころじゃなかった。

やろうと思っても身体がだるくてできなかった。

19歳でALL 病、15歳で難病リンパ腫病、15歳でALL 病、15歳でALL 病

- ▶ 体調や治療の影響などを考慮して特別支援教育制度を利用している人もいます。また、学習支援のボランティアを派遣するようサービスもあります。学校や病院の先生、ソーシャルワーカー[※]に相談してみましょう。
- ▶ 外来で治療を続けながら勉強をするのが辛いときもあると思います。出来る範囲で取り組んでいきましょう。

C. 病気のことについて

退院後、成長して、さまざまな経験をの中で、病気のことや病気になった自分自身について、悩んだり考えたりしています。

病気にしちゃったものは仕方ないでしょ。あきらめて、向き合おうかな。

病気にしちゃったので、病気にならなきゃよかったのにな。そしたら普通の人生だったのかな？とか思うんです。でも、病気をしたら家族とか友達ともっと仲良くされた気もするし、悪いことばかりじゃないかなと思うようになりました。

病気にしちゃったので、人の痛みが分かるようになったし、いろいろお友達に出会うことができました。

なんで自分が病気にしちゃったんだろうって思ったりした。悔しかったし、悲しかった。

また病気になるかもって、検査で病院に来るたびに不安になってた。検査に行くのも嫌だったし、今は年数経ってるからそこまでではないけど、でも「再発するかも」という不安は消えないです。

お母さんは「なんでうちの子なの？」って言ってたけど正直よくわからなかった。実感が無いというか「あ、病気なんだあ」とって特に何も思わなかった。

- ▶ 病気のことで悩んだり、辛い気持ちになったときは、家族や友達、学校や親類、病院の人、同じ病気を経験した人たち[※]など、誰でも話しやすい人に、相談したり、気持ちを話したりしてみましょう。
- ▶ 同じ疾患でも、その病気の特徴は人によってさまざまです。過度な心配につながらないように、自分自身の病気について正しく理解することが大切です。
- ▶ 病気によって辛い思いをすることもあれば、その闘病経験によって得られるものもあります。色々な視点から病気について考えてみましょう。

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限られている。このような状況のなかで、小児がん拠点病院を中心としたネットワークによる小児がん治療システムを構築することが必要不可欠と考えられる。このことは単に医療施設や専門医集団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利便性や Quality of Life を十分に配慮したうえでの医療体制の構築が重要と考えられる。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も面的に検討し、我が国における小児がん治療ネットワークの中心となるであろう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（順天堂大学小児科）
長谷川大輔（聖路加国際病院小児科）

A. 研究目的

我が国において小児がんは年間2000～3000名の15歳未満の児が新たに小児がんを発症している。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施設はあると考えられ、かつ、この中のかん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、この医療チームは小児がん診療を専門とする小児科医、小児外科医、耳鼻科医、眼科医、脳神経外科医、整形外科医、放射線科医、病理医などの様々な診療科の医師、小児医療専門看護師、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、ホスピタルプレイ・スペシャリスト、保育士、院内学級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。さらには入院・通院治療中の患児や家族の生活の質を十分に考慮した、治療施設のアコモデーションの整備も重要な課題であるが、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。

2008年度から著者らは我が国において、より優れた小児がん治療成績と小児がんの子どもたちにとって、より適切な治療環境を得るためには、どのような小児がん治療システムを作ればいいのか、どのような理想像をめざして構築していけばいいのかについて、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してきた。

我が国の小児医療提供体制については、近年、様々な問題点が指摘され、多くの議論がなされている。日本小児科学会は「我が国の小児医療・救急医療提供体制の改革

に向けて」と題した包括的な小児医療改革案を作成している。この案は中核病院、地域小児科センター、一般病院小児科、小児科診療所がそれぞれの役割を担い、医療圏で連携して小児医療体制を構築していくものであり、いわゆる小児医療の集約化による均てん化を目指したものである。従って、小児がん拠点病院の在り方についても当然、この小児医療体制の在り方と整合性をもつものでなければならない。

今年度は、昨年度までに得られた情報をもとに、今後どのような小児がん医療体制を構築していけば、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、そして、このことを実現するために必要な方策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、2008年度並びに2009年度に行った、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）との協力による全国の小児腫瘍科、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施設を対象とした診療体制、小児がん患者数、院内連携、設備面などについてのアンケート調査などに引き続き、今年度は（1）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と解析、（2）小児がん治療施設の療養環境に関して、国内の主要な小児がん治療施設に勤務するチャイルドライフ・スペシャリスト、ホスピタル・プレイ・スペシャリストを対象としたインタビュー調査、（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、

（4）日本小児血液・がん学会（日本小児血液学会と日本小児がん学会が合併）が開始しつつある小児血液・がん専門医制度が今後の我が国における小児がん診療体制に及ぼす影響についての検討を行った。

（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集約化による均てん化について自由記述を含めて回答を求めた。アンケート調査は2009年末にがんの子供を守る会の会報により協力者を募集し、2010年2月までに82名の回答を得た。

主な質問項目についてまとめる。

1) 選択式質問項目に関する回答

①回答者の多くは母親であり、40名は関東地区在住であった。児の小児がん初発年齢は、1～5歳が36名、6～12歳が23名と続いた。疾患は脳腫瘍が25例、固形腫瘍15例、白血病・リンパ腫27例、その他2例、無回答13例であった。47例はすでに治療が終了しており、治療中は9例であった。26例については逝去されていた。

②73例は診療所や一般総合病院を最初に受診し、大学病院・小児病院などの小児がん専門施設に転送されていた。治療を受けた病院は医師の紹介・勧めに従ったものが59例であり、23例は保護者の判断

で転送先が決定されていた。

③入院環境については、医師・看護師のほかには接点があったスタッフは、保育士（32例）、ソーシャルワーカー（31例）、ボランティア（27例）、薬剤師（27例）などが上位を占めた。

④施設のアコモデーションについては家族用スペース、兄弟用スペース、図書ルームなどの整備の必要性を指摘する回答がみられた。

⑤好き添いについては、24時間いつでも好きな時に付き添いが可能であった症例が多かったが、きびしい面会制限を課されていた症例も28例認められた。理想のあり方としては圧倒的に24時間いつでも好きな時に付き添い可という回答が多かった。

付き添いに関する改善点については精神的なケアの充実（52例）、給食・仮眠室・入浴室等の整備（44例）、兄弟のケア（36例）院内保育所の整備（29例）、病棟規制の緩和（27例）などが挙げられた。

⑥集約化における許容できる施設場所・許容必要時間については、外来通院施設・入院施設とも都道府県に1ないし2~3施設という回答が多数を占めた。施設を訪れることに要する必要時間は1~2時間が圧倒的多数を占めた（入院施設66例、外来通院施設67例）。

⑦治療を受けた施設で不足したことについては、精神的・心のケア（21例）、家族への配慮（16例）、遊び・勉強への配慮（16例）、付き添い者への設備・配慮（12例）、医療者の知識・技術・経験（8例）、十分な説明（5例）の回答があった。

⑧治療施設を選ぶ際に重要視する点については、治療内容・実績・専門医が64例と圧倒的に多かった。その他に治療中のQOL（院内学級・保育士の整備他 30例）、主治医やスタッフとの信頼関係（22例）、施設場所（自宅近く 21例）の回答があった。

2) 自由記述部分に対する回答

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などがある。

（2）小児がん治療施設の療養環境に関して：国内の主要な小児がん治療施設に勤務するチャイルドライフ・スペシャリスト（CLS）、ホスピタルプレイ・スペシャリスト（HPS）の目を通しての検討入院中の子どものおそび環境に関する研究結果

2008年度に行った「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、2009年度に行った「入院中の子どものおそび環境に関する検討」に引き続き、入院生活におけるチャイルドライフの検討を行った。7名のCLS、HPSを対象に半構成的インタビューを行った。現状についてまとめる。

①我が国においては全国の主要な小児医療施設において現在23名のCLS、6名のHPSが活動を行っているが、これは2都道府県に一人の割合であり、米国や英国

における活動とは比較にならないほどの低率である。

②プレパレーション、治癒的遊び、療養環境整備、子どもたちの特別な日の計画・実施、患児の親・兄弟の援助、スタッフの指導・研究、病気の親を持つ子どもたちへの援助などが我が国におけるCLS、HPSの活動の中心となっている。

③我が国の小児医療施設に欠けているもの(ハード面)として、i) 全体的に殺風景、ii) 年齢/発達に応じた環境の配慮が不十分、iii) 家族が付き添うための設備が不十分、iv) こどもの聖域が少なく、その動線も不適切、v) 制限や病院規制による保護が強い、vi) 患児と兄弟が遊べる環境がない、vii) 医療者(医師・看護師)以外のスタッフが少ないなどが挙げられた。

④我が国の小児医療施設に欠けているもの(ソフト面)として、i) 病棟ごとの雰囲気の違いが大きく、医師・看護師以外のスタッフへの理解が低い、ii) 当事者である子どもや家族の直接の意見を取り入れず、専門家に意見を求める傾向にある、iii) 「多少の我慢は当たり前」「我慢できる子は良い子」など我慢を美德化した声掛けがみられる、iv) 「病院の規制」「前例がない」と大人の都合を口にしがちである、などが挙げられた。

(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ない、我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。2010年夏までSickkidsに留学・活動を行った研究協力者 坂口を通じて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行ったが、医療関係だけで1200名、研究部門1650名、非医療関係スタッフ3400名を擁する規模の小児病院の設立は、経済的背景、運営母体を含め、我が国においては、実現が極めて困難な状況である。

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、教育・専門医制度について、ソウル国立大学 Hee Young Shin 教授より2007年に制定された韓国における小児がん専門医制度の規約・細則の提供を受け、検討を行った。韓国においては1970年代以降の米国における多施設共同研究システムの影響を強く受けており、集約化は我が国に比して進んでいるが、背景にある医療制度、医療体制の違いもあり、現在、翻訳を含め検討を継続中である。

(4) 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

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・がん専門医制度を設立し、暫定指導医の申請受付をスタートさせている。その目的は、1) 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、2) 小児血液・がん医療のさらなる向上による、これら難治疾患の治療成績のより一層の向上、3) 中核病院とネットワーク整備による治療の標準化、地域格差の解消とされている。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集約(言い換えれば地域の特性を生かした施設間連携)化であり、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などである。

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た上で、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、専門医制度規則、細則が作成されている。この中で本研究課題とも密接に関係するのが、専門医ならびに指導医認定基準と専門医制度研修施設の設定基準であり、このなかで①小児血液・がん専門医が常勤で勤務し、内1名以上は指導医であること、②小児がんを専門とする小児外科医が勤務していること③放射線診断・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・がん専門医研修カリキュ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 (院内学級や宿泊施設の設置、保育士・CLS・HPS等の配置などを含む) が整えられていることなどが研修施設の必要条件として要求されている。

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。各医療圏ごとにご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、現状では、上記の要件を十分に満たす施設は極めて限られている。従来からの我が国における小児医療供給体制や地域性に加え、小児科専門医の不足など人的な条件も加わり、現状のままでは、すべての小児がんのこどもたち・家族にとって、最善の医療が提供されているとは言い難い。

現状を打破する方策として、小児がん治療拠点病院を中心とした小児がん治療ネットワークシステムを構築することが考えられる。このため、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、2008、2009年度に引き続き、様々な角度から検討を加えた。

現実的に小児医療提供体制について、集約化と均てん化の必要性は、多方面から指摘されてきたことであり小児全体の健康・福祉の面からも極めて必然性のある重要な問題である。小児がん治療拠点病院を中心とした小児がん治療ネットワークシステムも当然、小児医療提供体制の枠内で整合性を持つべきシステムであるので、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。これらの面においては、我が国の小児医療施設の整備は、いまだ不十分であり、認識、対応も遅れていると言わざるを得ない。

過去3年間で得られた知見そして提言が、今後の我が国における小児がん医療の更なる発展の一助となることを願う。

E. 結論

小児がん医療について、小児がん拠点病院を中心とした小児がん治療ネットワークの構築、すなわち集約化と結果的な均てん化は、我が国の小児医療提供体制で問題点として長く指摘されてきたポイントの解決・改善とも連動し、我が国における小児の健康・福祉の面からも極めて重要な課題である。本研究で得られた知見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、治療を受ける側のこどもたち、そして家族の権利や Quality of Life そして利便性を十分に尊重したシステムの構築が肝要である。

F. 研究発表

1. 論文発表

- ① K.Matsuda, C.Taira, K.Sakashita, S.Saito, M.Tanaka-Yanagisawa, R.Yanagisawa, Y.Nakazawa, M.Shiohara, K.Fukushima, M.Oda, T.Honda, T.Nakahata, K.Koike.
Long-term survival after noninvasive chemotherapy in some juvenile myelomonocytic leukemia patients with CBL mutations, and the possible presence of healthy persons with the mutations.
Blood 115(26):5429-5431, 2010
- ② Isoyama K, Oda M, Kato K, Nagamura-Inoue T, Kai S, Kigasawa H, Kobayashi R, Mimaya J, Inoue M, Kikuchi A, Kato S.
Long-term outcome of cord blood transplantation from unrelated donors as an initial transplantation procedure for children with AML in Japan.
Bone Marrow Transplantation 45:69-77, 2010

- ③ 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.
- ④ 網野裕子、小田 慈
入院している子どものきょうだいへの看護支援に関する検討。
小児保健研究 69(4):503-509,2010
- ⑤ 兵田直子、横山美江、小田 慈
入院中の子どものあそび環境に関する検討。
小児科診療 73:1786-1792,2010

2. 学会発表

- ① 宮村能子、鷲尾佳奈、山本倫子、中村亮介、茶山公祐、小田 慈、市川智継、黒住和彦、森島恒雄。
自家移植併用大量化学療法を施工し放射線治療を行わず寛解を維持している乳児脈絡叢癌の2例。第26回日本小児がん学会学術集会2010年12月17-19日、大阪
- ② 高橋良博、末延聡一、長谷川大一郎、金田 真、鈴木信寛、吉田 真、西村真一郎、川崎裕英、八木啓子、堀部敬三、堀 浩樹、原 純一、小田慈、中畑龍俊、工藤 亨。
JACLS ALL-97、-02 研究におけるダウン症候群に併発した急性リンパ性白血病の臨床的検討。第52回日本小児血液学会総会2010年12月17-19日 大阪
- ③ 西村真一郎、長谷川大一郎、金田真、出口隆生、太田秀明、川崎裕英、八木啓子、原 純一、堀部敬三、堀 浩樹、小田 慈。第52回

- 日本小児血液学会総会
2010年12月17-19日 大阪
- ④ 高橋良博、今村俊彦、宇佐美郁哉、小阪嘉之、加藤剛二、川崎裕英、八木啓子、堀部敬三、堀 浩樹、原 純一、小田慈、中畑龍俊、工藤 亨. J A C L S A L L -02 研究における standard risk 群の予後因子解析. 第 52 回日本小児血液学会総会 2010年12月17-19日 大阪
- ⑤ 篠田邦大、森口直彦、畠山直樹、今井 剛、大曾根真也、伊藤 剛、岡田恵子、今井 正、田内久道、堀 浩樹、小田 慈. 小児白血病研究会 (J A C L S) A L L -02 研究における『感染症・血液培養陽性症例詳細調査票』の検討. 第 52 回日本小児血液学会総会 2010年12月17-19日 大阪
- ⑥ 朴 明子、清河信敬、加藤元博、鈴木博寛、小田 慈、原 純一、小林良二、小川誠司、堀部敬三、林 泰秀. T細胞性急性リンパ性白血病における L E F 1 遺伝子異常の解析. 第 52 回日本小児血液学会総会 2010年12月17-19日 大阪
- ⑦ M Park, N.Kiyokawa, M. Kato, N.Suzuki, M. Oda, J Hara, R.Kobayashi, K. Horibe, S.Ogawa, Y.Hayashi. LEF1 Gene Mutation In Childhood T-cell Acute Lymphocytic Leukemia and T-cell Non-Hodgkin's Lymphoma. ASH 52nd Annual meeting 2010.12.4-7 Orlando USA
- ⑧ J.Hara, D. Hasegawa, S. Suenobu, Y.Takahashi, N.Suzuki, K. Yagi, H. Kawasaki, K. Horibe, H.Hori, S. Nishimura, T.Kudo, M. Yoshida, T. Nakahata, M. Oda. JACLS ALL-02 study for childhood B-precursor ALL in comparison with ALL-97. The 72nd Annual Meeting of the Japanese Society of Hematology 2010.9.24-26 Yokohama Japan
- ⑨ T.Imamura, Y. Hashii, S.Tokimasa, R.Kobayashi, H.Kawasaki, H. Hori, K.Yagi, J.Hara, K.Horibe, T. Kudo, M.Oda.

L-asparaginase-induced steatohepatitis in pediatric acute lymphoblastic leukemia. The 72nd Annual Meeting of the Japanese Society of Hematology 2010.9.24-26 Yokohama Japan

- ⑩ 宮村能子、茶山公祐、藤井洋輔、長岡義晴、斉藤有希恵、鷲尾佳奈、山下信子、小田 慈、森島恒雄. 治療中に V Z V の再活性化による無泡性帯状疱疹 (Z S H) と髄膜炎を合併した A L L の一例. 第 113 回日本小児科学会学術総会 2010年4月23-25日 盛岡

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の本人・家族への支援について明らかにするために、平成 20 年度 21 年度にわたり、医療施設およびいわゆる院内学級で実施している支援の現状と、一般の小中学校の児童生徒・教員・校長がもつ小児がんや小児がん経験者に関する意識の調査を行った。一般小中学校の児童生徒も教員も、1 割程度の者しか小児がんの予後が良いことについて知っている者はいない現状が明らかとなった。小児がん経験者はこのような環境の中で生活していくことになる。そこで平成 22 年度は、小児がん経験者本人、特に 12～18 歳で診断を受け、現在 16～22 歳の思春期がん経験者を対象として、病気に関して誰に何をどのくらい伝えているかの実態、伝えたり伝えなかったりすることへの満足度および、Quality of Life との関連の検討を行うことを目的に質問紙調査を実施した。調査にあたり、対象者をリクルートする各施設の倫理委員会の承認を得て行った。

質問紙を 39 名に配布し、31 名（有効回答率 79%）から有効回答を得た。対象者が病気について最も開示する相手は、診断当時は母親（48%）、現在は母親（36%）と友人（32%）が多かった。診断当時も現在も「結婚・子どもを持つこと」が最も開示していない内容であった。また診断当時も現在も開示していること、またはしていないことについて概ね満足しており、現在の満足度の高さが精神的健康を高める可能性が示唆された。思春期がん経験者の精神的健康の向上のため、彼らが望むように開示することができるよう適切な支援を行っていく必要がある。

研究協力者

山崎あけみ（東京大学大学院医学系研究科
講師）

三井 千佳（東京大学大学院医学系研究科
大学院生）

医療機関協力者

前田尚子（国立病院機構名古屋医療センター
小児科）

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）

浅見恵子（新潟県立がんセンター新潟病院小
児科）

原 純一（大阪市立総合医療センター小児血
液腫瘍科）

井田孔明（東京大学医学部附属病院小児科）

康 勝好（埼玉県立小児医療センター血液・
腫瘍科）

小澤美和（聖路加国際病院小児科）

真部 淳（聖路加国際病院小児科）

**思春期がん経験者の病気に関する自己開示と
QOL**

A. 研究目的

小児がん患者の 7 割以上が長期生存するようになり、「質の保たれた生存」を目標に小児がん経験者の quality of life (QOL) に関する研究が行われている。長期生存者の QOL 低下の要因として、脳腫瘍^{1,2)}、診断時年齢の高さ^{1,2)}、女性³⁾、集学的治療²⁾などが指摘されている。また、彼らは家族や教師、友人、医療者のサポートを受け^{4,5)}、自分の気持ちを他者に伝えることでがん経験に対処していると報告されている⁴⁾。しかし、彼らの開示に焦点を当てた研究は少ない。

本研究は著しい身体的成長発達とともに社会関係の中で自我を形成し、情緒的な自立に向い、より広範囲な人間関係を構築する時期である思春期のがん経験者に焦点を当てることとした。本研究の目的は、思春期にがんの診断を受けた者を対象に病気に関する自己開示の経験の記述、QOL との関連の検討を行う

ことである。なお、「病気に関する自己開示」とは「自分が経験したがんに関する知識やそれに伴う自らの思考、感情を特定の他者に伝えること」と定義した。

B. 研究方法

対象は12～18歳（中学・高校生相当）でがんの診断を受け、現在寛解または治癒状態の16～22歳（高校生・大学生相当）の者とした。また病名告知を受け、入院治療を終了している者とした。なお、再発経験者は除外した。

調査者または担当医師より対象者に調査説明を行い、質問紙を配布した。調査者への郵送または手渡しにて質問紙を回収した。

（倫理的配慮）

調査への参加は自由意志であること、回答内容はすべてIDで管理しプライバシーを守ることなどを書面および口頭で説明した。調査への参加は対象者本人および保護者より書面にて同意を得た。また、本研究は調査を実施する各施設の倫理委員会の承認を得て行った。

C. 研究結果

39名に質問紙を配布し、32名（回収率82%）から回答を得た。調査に用いたSF-36の下位尺度の回答が5割未満の1名を除外し、31名を分析対象とした（有効回答率79%）。

対象者は、調査時平均年齢18.3歳、診断時平均年齢14.7歳、女性が17名（55%）であった。現在治療を継続している者は5名（16%）、日常生活上の困難がある者10名（32%）、容姿の変化がある者は18名（58%）であった。（表1）

1. 病気に関する自己開示

1) 開示相手

診断当時と現在の2時点において、病気経験や病気に関する自分の気持ち・考えなどを最も話す相手を1人（以下開示相手）を尋ねた。選択肢は「友人」「恋人」「先輩・後輩」「父親」「は頬や」「きょうだい」「教師」「医師」「看護師」「その他」「特定の相手はいない」とした。現在については、「職場の人」を追加して尋ねた。（図1）

診断当時の開示相手は母親15名（48%）、友人6名（19%）、看護師4名（13%）であり、

表1 対象者の概要（N=31）

		Mean±SD または n (%)
性別	女性	17 (54.8)
調査時年齢		18.3±1.8
診断時年齢		14.7±1.7
入院期間 (month)		7.8±4.7
入院治療終了後の経過期間 (month)		38.2±26.6
診断名	AML	7 (22.6)
	悪性リンパ腫	6 (19.4)
	ALL	6 (19.4)
	横紋筋肉腫	4 (12.9)
	脳腫瘍	3 (9.7)
	CML	2 (6.5)
	縦隔胚細胞腫瘍	1 (3.2)
	卵巣腫瘍	1 (3.2)
	滑膜肉腫	1 (3.2)
治療方法 (複数回答)		
	化学療法	30 (96.8)
	放射線	14 (45.2)
	手術	12 (38.7)
	造血幹細胞移植	6 (19.4)
現在の治療状況	治療中	5 (16.1)
病気や治療による日常生活上の困難		
	有	10 (32.3)
病気や治療による容姿の変化		
	有	18 (58.1)

きょうだい、特定の相手はいないと回答した者は2名（7%）であった。現在の開示相手は母親11名（36%）、友人10名（32%）、特定の相手はいない6名（19%）であり、きょうだい、職場の人と回答した者は1名（3%）であった。またその他と回答した者は診断当時も現在も1名であり開示相手は叔母であった。

2) 開示内容

診断当時の開示相手に対する開示内容を尋ねた。選択肢は「病名」「病状・症状」「治療」「副作用・合併症」「予後」「病気に関する自分の気持ちや考え」「理解や援助についての希望」「受験・就職」「結婚・子どもを持つこと」「困難なこと」とし、複数回答可とした（図2）。「治療」「副作用・合併症」17名（55%）、「病状・症状」「予後」15名（48%）、「病気に関する自分の気持ちや考え」「理解や援助についての希望」14名（45%）が話したと回

答していた。話している者が最も少なかったのは、「結婚・子どもを持つこと」3名(10%)であった。

さらに現在の開示相手に対して、どのような内容を、どの程度話したいか(1:まったく話したくない~6:とても話したい 以下、開示の希望度)、実際どの程度話しているか(1:まったく話さない~6:とてもよく話す 以下、実際の開示度)を尋ねた(表2)。開示内容の項目は、診断当時の開示内容と同様の10項目とした。「副作用・合併症」以外の項目では、実際の開示度より開示の希望度の得点が高かった。また、「結婚・子どもを持つこと」は開示の希望度も実際の開示度も他の項目より得点が低かった。

表2 開示の希望度と実際の開示度 (N=23)

	開示の希望度	実際の開示度
病名	4.0±1.3	3.9±1.6
病状・症状	4.2±1.3	4.1±1.4
治療	4.2±1.2	4.0±1.4
副作用・合併症	4.2±1.0	4.3±1.5
予後	4.3±1.0	4.0±1.4
病気に関する自分の気持ちや考え	4.5±1.1	3.9±1.4
理解や援助についての希望	4.4±1.0	3.9±1.2
受験・就職	4.5±1.4	4.2±1.6
結婚・子どもを持つこと	3.7±1.6	3.0±1.7
困難なこと	3.9±1.5	3.5±1.4

表中の数字は mean±SD、特定の開示相手がいない場合および欠損値は除く

3) 開示に対する満足度

診断当時と現在の各時点において、開示していること、またはしていないことに対する満足度を6件法(1:満足していない~6:満足している)で尋ねた。診断当時の満足度は平均4.7点、現在は平均4.5点であった。

2. Quality of life (QOL)

QOLの評価にはSF-36日本語版を用いた。回答結果は表3の通りであった。

表4 MCSに関連する要因 (N=31)

	β	p 値
治療状況 (治療中=1, 治療終了=0)	-0.31	0.03*
病気や治療による日常生活上の困難の有無 (困難あり=1, なし=0)	-0.36	0.01*
現在の開示に対する満足度 (高値ほど満足している)	0.38	0.01*
R ²	0.57	
調整済み R ²	0.52	

β =標準偏回帰係数 * < 0.05

3. QOL の関連要因

SF-36 のサマリースコアである身体的健康 (Physical Component Summary 以下 PCS) と精神的健康 (Mental Component Summary 以下 MCS) を従属変数とし、QOL の関連要因の検討をした。重回帰分析で投入する変数を選択するため、Spearman の順位相関係数を算出した。

PCS と 0.4 以上の相関がみられた変数は「入院期間 ($r=-0.48, p<0.01$)」のみであったため、重回帰分析は行わなかった。MCS と 0.4 以上の相関がみられた変数は「現在の治療状況 ($r=-0.44, p=0.01$)」「病気や治療による日常生活上の困難の有無 ($r=-0.51, p<0.01$)」、「現在の開示に対する満足度 ($r=0.49, p<0.01$)」の3変数であった。これらを強制投入した結果、現在治療が終了 ($\beta=-0.31$) し、日常生活上の困難がなく ($\beta=-0.36$)、現在の開示に対する満足度が高い ($\beta=0.38$) ほど MCS が高かった(表4)。

表3 SF-36 下位尺度およびサマリースコア得点 (N=31)

	Mean ± SD
【下位尺度】	
身体機能	84.7 ± 24.2
日常役割機能 (身体)	83.5 ± 24.3
体の痛み	79.7 ± 27.7
全体的健康感	64.8 ± 19.1
活力	60.5 ± 23.0
社会生活機能	83.5 ± 27.5
日常役割機能 (精神)	87.9 ± 20.1
心の健康	71.3 ± 21.2
【サマリースコア】	
身体的健康 (PCS)	47.6 ± 13.4
精神的健康 (MCS)	50.9 ± 9.9

D. 考察

小児がん経験者の QOL と対照群との比較について、先行研究では一致した結果はみられていない^{1,2,7)}。本邦の 20 代の国民標準値⁶⁾と本研究の対象者の平均点を比較すると、「体の痛み」「活力」「社会生活機能」「日常役割機能(精神)」「心の健康」「精神的健康(MCS)」は 20 代の国民標準値より本研究の対象者の平均点が高かった。

診断当時の開示相手として最も多かったのは「母親」であった。一方、現在の開示相手では「友人」を選択した者が増える傾向がみられた。一般に 12~14 歳を過渡期とし、11 歳以下の子どもは友人より親、または両者にほぼ同等に自己開示をし、15~20 歳の青年は親より友人に自己開示をする⁸⁾。本研究結果から思春期がん経験者も成長とともに開示相手が増えると考えられる。また、先行研究でサポート源とされる家族、友人、医療者^{4,5)}は開示相手としても選択されていた。

開示内容について、診断時も現在も「結婚・子どもを持つこと」は最も開示していない内容であった。本研究の対象者は現在 16~21 歳であり、結婚や子どもを持つことについて考えるには若い年代と考えられる。小児がん経験者の抱える課題として、病気経験を新たなパートナーと共有することが挙げられている⁷⁾。本研究の対象者も成長し、今後結婚や子どもを持つことに関する悩みを持つ可能性があると思われる。

対象者は診断時も現在も開示していること、またはしていないことに概ね満足していた。また、現在の開示に対する満足度が精神的健康を高める可能性があることが示された。思春期がん経験者の精神的健康向上のため、話したい内容を、話したい相手に伝えることができるなど、それぞれが希望する開示ができるよう支援していくことが必要である。

E. 結論

多くの思春期がん経験者が、母親や友人に病気に関する自己開示をしていた。また開示状況については概ね満足していた。さらに、現在の開示に対する満足度の高さが彼らの精神的健康を向上させる可能性があることが示された。

F. 研究発表

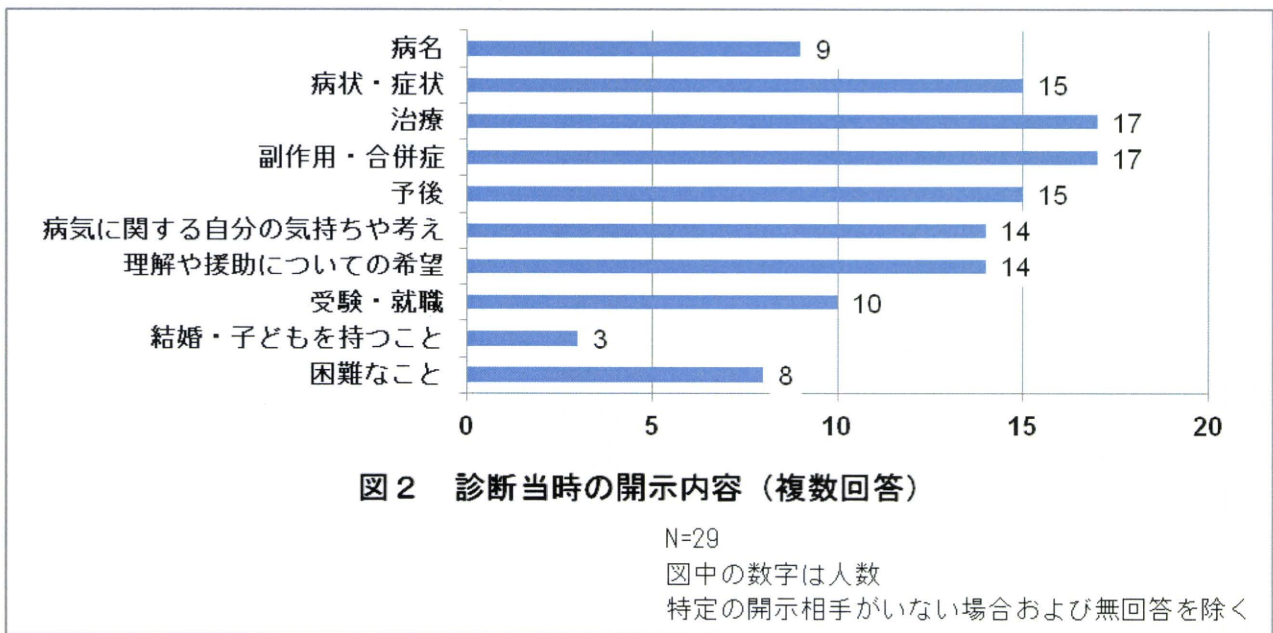
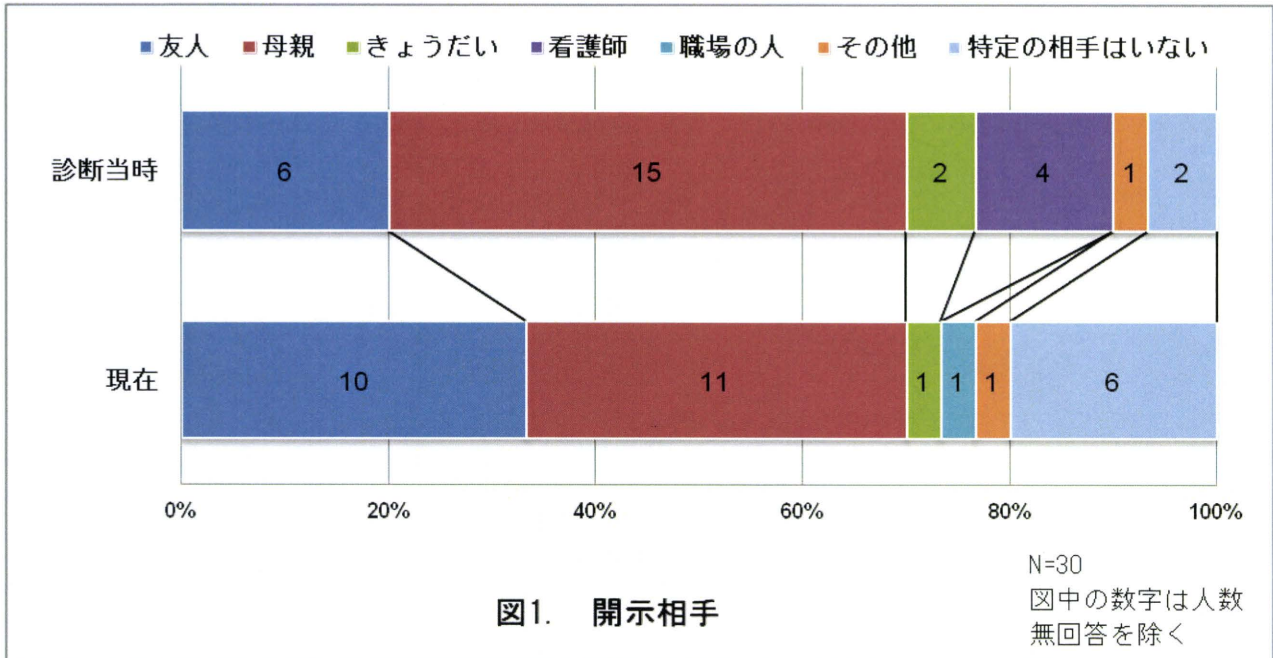
1. 論文発表
該当なし。
2. 学会発表
該当なし。

G. 知的財産権の出題・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。

引用文献

1. Zelter LK, et al: Psychosocial outcomes and health-related quality of life in adult childhood cancer survivors: a report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev*, 17:435-446, 2008
2. Speechly KN, et al: Health-related quality of life among child and adolescent survivors of childhood cancer. *J Clin Oncol*. 24:2536-2543, 2006
3. Langeveld NE, et al: Quality of life, self-esteem and worries in young adult survivors of childhood cancer. *Psychooncology*, 13:867-881, 2004
4. Kyngas H, et al: Coping with the onset of cancer: coping strategies and resources of young people with cancer. *Eur J Cancer*, 10:6-11, 2001
5. Trask PC, et al: Parent and adolescent adjustment to pediatric cancer: associations with coping, social support, and family function. *J Pediatr Oncol Nurs*. 20:36-47, 2003
6. 福原俊一, 鈴嶋よしみ: SF-36v2 日本語版マニュアル, NPO 健康医療評価研究機構, 京都, 2004
7. Thaler-DeMers D: Intimacy issues: sexuality, fertility, and relationships. *Semin Oncol Nurs*, 17:255-262, 2001



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

小児がん患者の復学支援システムに関する研究

研究分担者 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 センター長

研究要旨 愛知県をモデルに小児がん患児の復学支援体制のあり方を検討し、行政と連携した円滑な支援方法の確立と普及を目指して研究を行った。初年度明らかになった医療者間や地元校の教諭間の意識格差に対応するため、今年度は教育関係者を対象に研修会を実施し、小児がん患者の復学支援の重要性について啓蒙活動を行った。また、昨年度実施した小児慢性特定疾患治療研究事業の医療券受給者を対象とした復学の実態に関するアンケート調査結果をまとめ、復学の実態把握と要因分析を行った。入院中や退院後に学習面で困難を感じている人は小児がん患者の30～40%に及び、入院中の教育支援および復学後の問題を解決するための支援が必要である。入院中では、転校や地元校からの連絡がないことが大きな要因と考えられ、退院後では学習面のみならず、施設面、友達関係、先生との関係において困難さが認められ、相互に関連性が認められた。これらの問題を解決するには、教育関係者や医療関係者が長期入院の小児がん患者が抱える問題と支援について理解を深めるとともに、個別の問題を把握して未然の対応を講じるなどきめ細やかな支援が必要である。スムーズな復学には、退院時の連携懇談会の推進や復学支援コーディネーターによる支援が期待される。

研究協力者

中垣紀子（静岡県立大学小児看護学 教授）
前田尚子（国立病院機構名古屋医療センター
小児科 医長）
三宅哲也（愛知県健康福祉部）
西川浩昭（静岡県立大学保健学 教授）

がん対策推進計画に小児がん患児とその家族への支援体制の整備の推進を掲げている愛知県をモデルに、小児がんを経験した子どもたちへのスムーズな復学のための支援の実態とそのあり方について検討し、復学支援に対する地域支援体制の確立を目指した。

A. 研究目的

小児がん治療の進歩により高い長期生存率が期待できるようになり、小児がんを克服し復学する子どもたちが増加している。しかし、子どもたちは、長期間の入院や学習に支障を来たしうる治療を余儀なくされる場合が多く、学習の遅れ、学校の学級担任や友達との疎遠、外見の変化、復学のタイミングなどのさまざまな問題を抱えることになる。本研究では、

B. 研究方法

1年目に行った愛知県の小児がん診療施設を対象とした実態調査結果を踏まえて2年目に患者家族を対象に復学の実態に関するアンケート調査を実施し、3年目にその評価を行うこととした。

アンケート調査の対象は、愛知県内の小児慢性特定疾患治療研究事業による悪性新生物の医療券の受給者のほか、比較検討のため、

膠原病、血友病等血液・免疫疾患の受給者も加えた。調査期間は2009年10月1日～2010年3月31日で、調査方法は、対象者に調査用紙を郵送（名古屋市）または継続手続き時に直接手渡し（愛知県）し、同封した返信用封筒にて郵送で回収した。調査内容は、無記名で、対象者の背景、入院中の学校（学習）について、入院中の教育支援について、退院後の復学支援について、退院後に学校で困ったこと、復学支援に対する期待について質問した（平成21年度報告書参照）。教育・復学支援に関する質問は、1か月以上の入院歴のある人を対象に尋ねた。データの解析は、パソコン統計処理用プログラムソフト（SPSS）を用いて、個人要因に関する単純集計、および、退院前の復学支援、院内学級への転校、進級、退院後困ったこと（学習面、施設面、先生との関係、友達との関係）等の相互の関連性をみるためにカイ二乗検定とロジスティック回帰分析を実施した。その際用いた学年区分は、幼児、小学1年～3年生、小学4年～6年生、中学生、高校生、大学生・専門学校生の6区分とした。入院月数区分は1～3か月、4～6か月、7～9か月、10～12か月、13か月以上の5区分とした。本調査研究は、名古屋医療センターの倫理審査委員会の承認を得て実施した。

C. 研究結果

アンケートの送付数は、合計756件で受給対象疾患別では悪性新生物461件、悪性新生物以外の疾患247件（血友病等血液・免疫疾患155件、膠原病92件）、不明48件であった。アンケート回答総数は、281名で、回収率は37.2%であった。回答者の内訳は母248名（88.3%）、父19名（6.8%）、父母1名（0.4%）、本人7名（2.5%）、その他1名（0.4%）、無回答5名（1.8%）であった。受給対象疾患の内訳は、悪性新生物191名、

悪性新生物以外の疾患75名（血友病等血液・免疫疾患41名、膠原病21名、慢性心疾患7名、内分泌疾患2名、代謝性疾患2名、慢性腎疾患1名、慢性呼吸器疾患1名）、無回答15名であった。悪性新生物の疾患名は、急性リンパ性白血病62名、脳腫瘍28名、軟部組織腫瘍28名、悪性リンパ腫24名、神経芽腫12名、急性骨髄性白血病10名、ランゲルハンス細胞組織球症5名、網膜芽細胞腫4名、慢性骨髄性白血病2名、肝腫瘍2名、未記入14名であった。悪性新生物以外の疾患名は、血友病、若年性関節性リウマチが各20名で最も多く、次いで川崎病後の冠動脈瘤が6名、その他17疾患で28名であった。

性別は、全体で男154名（55.0%）、女106名（37.9%）、無記入20名（7.1%）で、悪性新生物の患者に限ると男110名（57.6%）、女70名（36.6%）、無記入11名（5.8%）であった。平均年齢は、全体で11.01歳（標準偏差4.52、範囲1-20）、悪性新生物では11.11歳（標準偏差4.63、範囲1-20）であった。

1か月を超える入院があったのは全体で226名（81.0%）であった。入院期間は、平均8.02か月（標準偏差7.37、範囲1-60）で、悪性新生物では平均8.26か月（標準偏差7.14、範囲1-60）、悪性新生物以外では平均6.75か月（標準偏差8.33、範囲1-51）であった。

調査時の患者の学年等教育課程区分は、全体で幼児1～3歳17名、4歳～6歳31名、小学1～3年48名、小学4～6年67名、中学1～3年56名、高校1～3年46名、大学6名、専門学校1名、その他（16～19歳）5名、無回答3名であった。悪性新生物に限った場合は、幼児1～3歳11名、4歳～6歳24名、小学1～3年26名、小学4～6年50名、中学1～3年39名、高校1～3年31名、大学5名、専門学校1名、その他（16～19歳）2名、無回答2名であった。

一方、入院時の患者の学年等教育課程区分