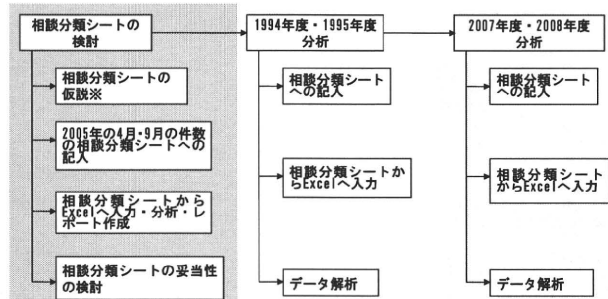


相談履歴分析手順



※比較対象としてがん診療連携拠点病院の緩和ケア及び相談支援センターに関する調査(2008年に厚生労働省委託事業研究)を用い、当会で使用している相談件数集計表との齟齬を検討し、完成させた。

結果

→がん診療連携拠点病院相談支援センターでの相談

総数調査期間:2008年2月25日～3月10日

回収相談記入シート数: 6,393

調査対象施設数: 353(施設全数)

→当会での相談(調査対象件数)

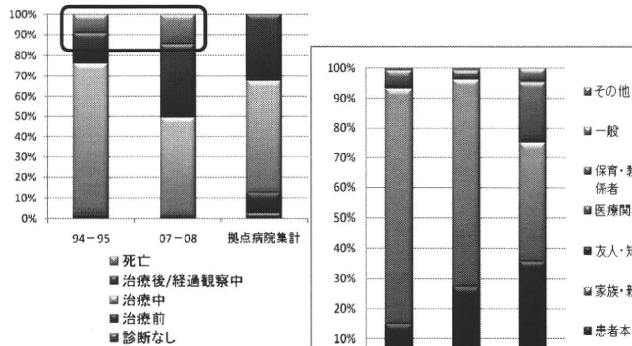
総数:1994年度 218

1995年度 474 小計 692件

2007年度 1,414

2008年度 1,734 小計 3,148件

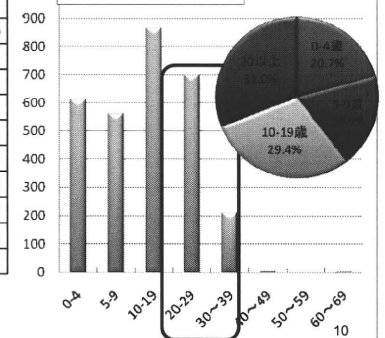
相談者属性



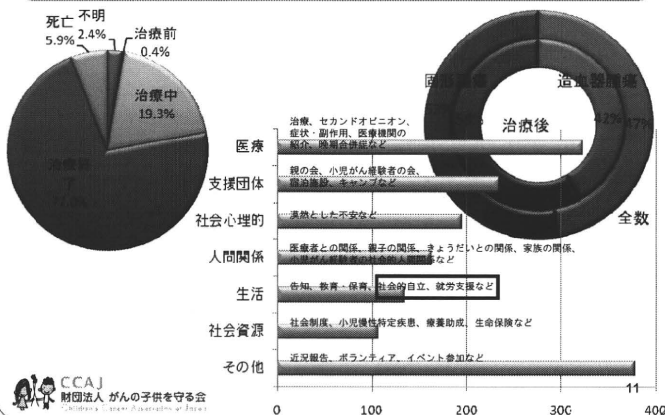
患者年齢

年齢(才)	94-95	07-08	拠点病院集計
19歳以下	516	1522	74(1.2%)
20-29	96	603	49
30～	2	209	141
40～49	0	4	381
50～59	0	0	995
60～69	0	3	1293
70～	0	0	2293
不明	0	6	1006
無回答	0	0	185
合計	614	2347	6417

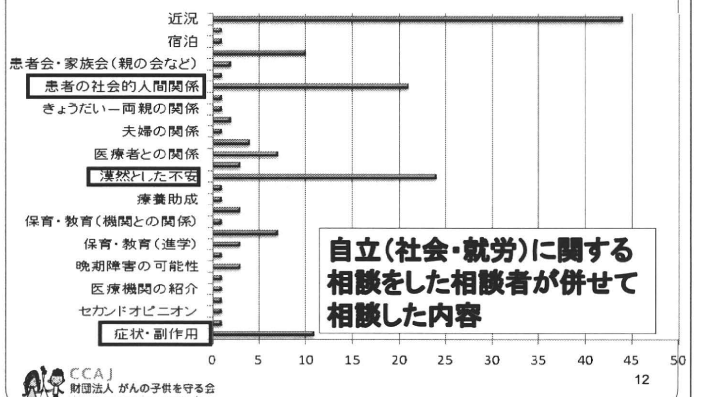
当会での年齢分布
(94-95) + (07-08)



20歳以上の相談



治療後の20歳以上の相談



結語

自立支援の2つの方策

1. 継続した「自律」を支える事業展開
2. 就労困難な小児がん経験者の「生活」を支えるための継続した活動（障がい認定などの社会資源の開発）

☺どこに居住していてもサービスを受けることが可能な社会へ

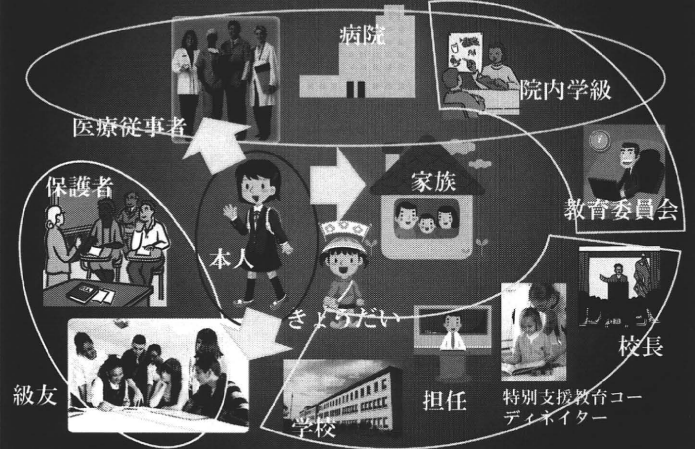
小児がん患者のスムーズな 復学のために 青年期経験者の自己開示に焦点を当てて

東京大学大学院医学系研究科家族看護学分野
三井 千佳

山崎あけみ・村山志保・佐藤伊織
東樹京子・野中らいら・上別府圭子

2011年2月11日(金)祝日 聖路加看護大学 アリス・C.セントジョンメモリアルホール

小児がん患者のスムーズな復学のために



青年期がん経験者の病気に 関する自己開示とQOL

背景

■ 小児がん患者の7割以上が長期生存可能(別所, 2009)
質の保たれた生存が目標⇒QOL関連要因の探索

■ 成長発達を考慮した支援の必要性

- ・ 小児は身体的・精神的成長発達が著しい世代
- ・ 青年期は自我の形成、情緒的自立、
広範囲な人間関係の構築の時期(斎藤, 2000)
- ・ 青年期のがん経験は青年の発達や
大人への移行を妨げる可能性(Bleyerら, 2007)

背景

■ 自己開示と健康

成人がん患者、配偶者喪失の経験者対象(Leporeら, 1998, Pennebaker, 2000)

緊張の多い出来事について
の思考や感情を抑制せずに
他者に開示すること

精神的・身体的
健康に影響

小児がん経験者対象(Kyngasら, 2001, Christら, 1995)

自分の気持ちを他者に伝えることでがん経験に対処

- 開示に焦点を当てた研究は少ない
- 開示と健康との関連は示されていない

目的

青年期がん経験者の病気に
関する自己開示について

1. 特徴および経験を記述すること
2. QOLとの関連を検討すること

目的

青年期がん経験者の病気になる自己開示について

1. 特徴および経験を記述すること
2. QOLとの関連を検討すること

12～22歳

目的

青年期がん経験者の病気になる自己開示について

1. 特徴および経験を記述すること
2. QOLとの関連を検討すること

12～22歳

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

方法

- デザイン 並行的トライアングルーション (Cresswellら, 2003)
- 調査期間 2010年4月～12月
- 調査対象 7機関より対象者の紹介を受ける
 - ・ 12～18歳でがんと診断され、現在寛解または治癒状態にある16～22歳の方
 - ・ 病名告知を受けている方
 - ・ 入院治療を終了している方 ※再発経験者は除く
- 倫理的配慮
 - ・ 各対象施設の倫理委員会の承認、親の会代表者の方の承諾を得て実施
 - ・ 対象者ご本人および保護者の方から同意書を取得

本研究の枠組み

緊張の多い出来事についての思考や感情を他者に語ることは健康に影響する (Pennebaker, 2000)

本研究の枠組み

緊張の多い出来事についての思考や感情を他者に語ることは健康に影響する (Pennebaker, 2000)

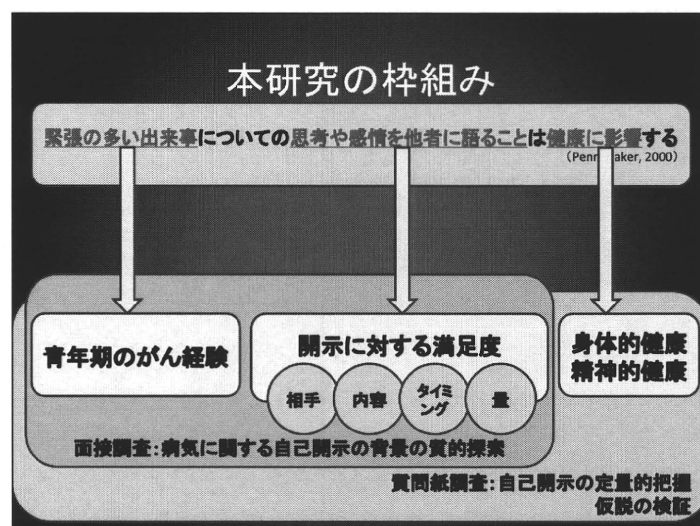
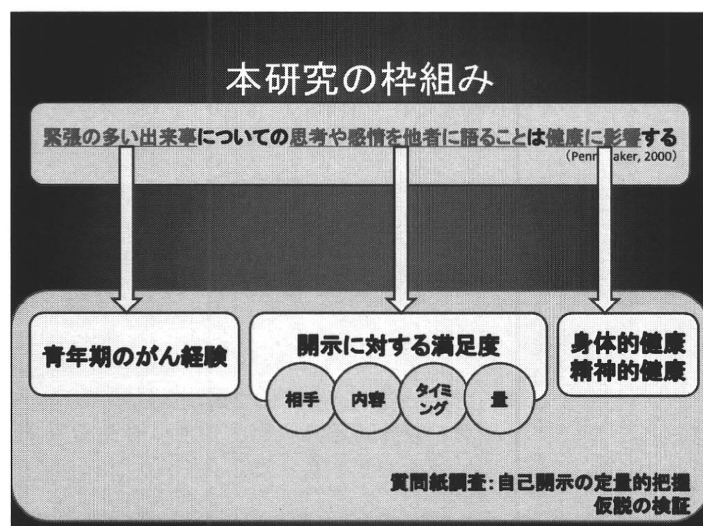
相手やタイミングなどにより適切な開示は異なる (榎本, 1997)

本研究の枠組み

緊張の多い出来事についての思考や感情を他者に語ることは健康に影響する (Pennebaker, 2000)

開示に対する満足度

相手 内容 タイミング 量



質問紙調査: 調査項目

- 基本属性
 - 「性別」「年齢(診断時、調査時)」
 - 「治療方法」「現在の治療状況」
 - 「病気や治療による日常生活上の困難の有無」など
- QOL SF-36日本語版
 - サマリースコア: 身体的健康(PCS)、精神的健康(MCS)
 - 得点が高いほどよい健康状態である

質問紙調査: 調査項目

- 病気に関する自己開示
 - ・ **開示相手** (診断当時と現在の各時点において)
「友人」「父親」「母親」「医師」「看護師」などから最も開示する相手を一人ずつ選択
 - ・ **開示内容と開示の程度**
「病名」「副作用・合併症」「困難なこと」などの開示内容ごと開示の希望度 6件法/実際の開示度 6件法
 - ・ **開示に対する満足度**
開示していること、していないことについての満足の程度 6件法
得点が高いほど満足している

Langeveldら, 2004, がんの子どもを守る会, 2004
榎本, 1997, 全国家庭児童調査, 2006

質問紙調査: 分析

- 記述統計量の算出
- 重回帰分析(従属変数: PCS、MCS)
 - ・ 独立変数の選択
Spearmanの順位相関係数(相関係数0.3以上)
 - ・ 強制投入法

面接調査: データ収集

- 半構造化面接
 - 「がんの診断から入院治療を終え再び学校に戻る過程」
 - 「学校に戻ってから進学などを経て現在までの過程」
 - における病気に関する自己開示の経験

特に「誰に何を伝えたのか」
「伝えた理由、伝えない理由」について

面接調査:分析

■ 継続的比較 (Flick, 2002)

面接調査:分析

■ 継続的比較 (Flick, 2002)

逐語録を繰り返し読み、全体的な内容の把握に努める

面接調査:分析

■ 継続的比較 (Flick, 2002)

逐語録を繰り返し読み、全体的な内容の把握に努める



データを意味の単位ごとに切片化し、コードをつける

面接調査:分析

■ 継続的比較 (Flick, 2002)

逐語録を繰り返し読み、全体的な内容の把握に努める



データを意味の単位ごとに切片化し、コードをつける



コードの類似点と相違点を検討しながら、カテゴリを生成

面接調査:分析

■ 継続的比較 (Flick, 2002)

逐語録を繰り返し読み、全体的な内容の把握に努める



データを意味の単位ごとに切片化し、コードをつける



コードの類似点と相違点を検討しながら、カテゴリを生成



カテゴリが全対象者にも生じているかを確認

面接調査:分析

■ 継続的比較 (Flick, 2002)

逐語録を繰り返し読み、全体的な内容の把握に努める



データを意味の単位ごとに切片化し、コードをつける



コードの類似点と相違点を検討しながら、カテゴリを生成

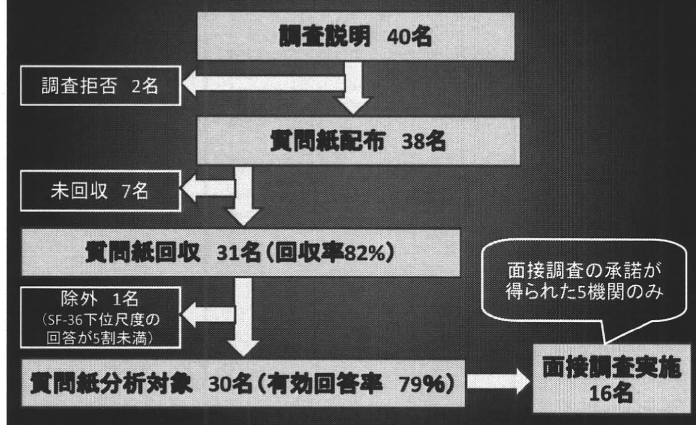


カテゴリが全対象者にも生じているかを確認

■ インタビュー対象者2名からmember checkを受けた

(Lincolnら, 1985)

結果：応諾状況



質問紙調査の結果：対象者の概要

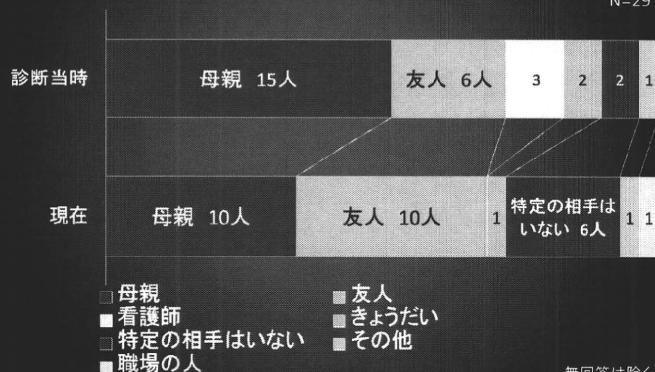
N=30

	Mean±SDまたはn(%)
調査時年齢	18.4±1.8
性別 女性	16(53.3)
診断時年齢	14.6±1.8
放射線治療経験 あり	14(46.7)
現在の治療状況 現在治療中	4(13.3)
病気や治療による日常生活上の困難 あり	9(30.0)
開示に対する満足度(range:1-6)	4.5±1.3
身体的健康(PCS)	48.3±13.2
精神的健康(MCS)	51.3±9.9

欠損値は除く

病気に関する自己開示：開示相手

N=29



無回答は除く

病気に関する自己開示： 開示の希望度と実際の開示度

N=22

病名	開示の希望度	実際の開示度
病名	3.9±1.2	3.8±1.6
病状・症状	4.1±1.2	4.0±1.4
治療	4.1±1.1	4.0±1.4
副作用・合併症	4.0±1.1	4.2±1.4
予後	4.3±1.0	3.9±1.4
病気に関する自分の気持ちや考え	4.4±1.1	3.8±1.3
理解や援助についての希望	4.4±0.9	3.8±1.2
受験・就職	4.4±1.4	4.1±1.6
結婚・子どもを持つこと	3.6±1.5	2.8±1.6
困難なこと	3.8±1.4	3.4±1.4

表中の数字はmean±SD、欠損値は除く

面接調査の結果：対象者の概要

- 対象者数 16名
- 男性 8名
- 女性 8名
- 調査時平均年齢 18.4歳
- 診断時平均年齢 14.5歳
- 面接時間 44～80分(平均55分)

- ◆ 自身に起きている事態を把握している
- ◆ 病気が生活に影響する
- ◆ 自分一人で乗り越えるのは難しい
- ◆ 友人はありのままの自分を受け入れてくれる
- ◆ 親との関係が安定している

- ◆自身に起きている事態を把握している
- ◆病気が生活に影響する
- ◆自分一人で乗り越えるのは難しい
- ◆友人はありのままの自分を受け入れてくれる
- ◆親との関係が安定している

診断・入院

退院

現在

- ◆自身に起きている事態を把握している
- ◆病気が生活に影響する
- ◆自分一人で乗り越えるのは難しい
- ◆友人はありのままの自分を受け入れてくれる
- ◆親との関係が安定している

診断・入院

退院

復学

現在

- ◆自身に起きている事態を把握している
- ◆病気が生活に影響する
- ◆自分一人で乗り越えるのは難しい
- ◆友人はありのままの自分を受け入れてくれる
- ◆親との関係が安定している

診断・入院

退院

復学

進学

現在

- ◆自身に起きている事態を把握している
- ◆病気が生活に影響する
- ◆自分一人で乗り越えるのは難しい
- ◆友人はありのままの自分を受け入れてくれる
- ◆親との関係が安定している

診断・入院

退院

復学

進学

クラス替え

現在

- ◆自身に起きている事態を把握している

診断・入院

退院

現在

- ◆自身に起きている事態を把握している

診断・入院

退院

現在

まあたいがい(病気の)名前言ってもわからないじゃないですか、詳しい名前言っても。だから心臓と肺の間のがんみたいな。(Aさん 21歳男性)

◆自身に起きている事態を把握している



(自分が)がんっていうのはまったくよぎらなかった。(中略)入院中は病気について(親と)話はあんまりしなかった。(Bさん 21歳女性)

◆自身に起きている事態を把握している



母と(病院の)先生と相談して(定期健診に)1年に1回通うことにした。(Bさん 21歳女性)

◆病気が生活に影響する



◆病気が生活に影響する



(学校に)行く前からかつらだよって(友人)みんなに言ってた(略)。(Cさん 16歳女性)

◆病気が生活に影響する



だんだん生えてきたら、たぶんぱっと見じゃわかんなくなると思うから(言わない)。(Dさん 19歳男性)

◆自分一人で乗り越えるのは難しい



◆ 自分一人で乗り越えるのは難しい



自分一人でいろいろ考えて、夜とかずっと眠れなかったんで。普通に人と会話してたら、大丈夫かな(と思えた)。(Eさん 19歳男性)

◆ 自分一人で乗り越えるのは難しい



(略)辛かったんですけど、そういう(我慢する)経験に慣れてるんで、なんとか自分で対応してた。(Fさん 17歳男性)

◆ 友人はありのままの自分を受け入れてくれる



◆ 友人はありのままの自分を受け入れてくれる



大げさに聞こえるかもしれないけど、信じてたのでたしか(友人に)伝えたと思います。(Gさん 21歳男性)

◆ 友人はありのままの自分を受け入れてくれる



どっかでなんか(友人を)見下してた気がするんです。高校、自分の行きたいとこじゃなかったっていう気持ちがずっとあって、そのせいでたぶん言わなかったんだと思う。(Gさん 21歳男性)

◆ 親との関係が安定している



親との関係が安定している

診断・入院

退院

現在

まだ再発する可能性もある時期だったからそういうことも(母親と)話したし、将来のこととか。(本当は仮病だけど)体調が悪いだとかだるいから(学校に)行かないとか言って、甘えてた。(Hさん 21歳女性)

親との関係が安定している

診断・入院

退院

現在

体調が悪くても、家では我慢してる
ほうが多い。(Iさん 16歳男性)

QOLとの関連

身体的健康との関連(単相関)

N=30

	r	p
入院期間	-0.45	0.01*

精神的健康との関連(重回帰分析)

	β	p
放射線治療経験の有無(あり=1,なし=0)	-0.16	0.27
治療状況(治療中=1,治療終了=0)	-0.34	0.02*
病気や治療による日常生活上の困難の有無(あり=1,なし=0)	-0.33	0.04*
開示に対する満足度(高値ほど満足している)	0.37	0.02*
R ²	0.58	
調整済みR ²	0.52	

r: Spearmanの順位相関係数 β : 標準偏回帰係数 *p<0.05

考察: 青年期がん経験者の 病気に関する自己開示

- 自身に起きている事態を把握している
成長とともに自らの健康により責任を持つ (Bleyerら, 2007)
- 病気が生活に影響する
晩期合併症 (別所, 2009)
- パートナーとの経験の共有の問題 (Thaler-Demers, 2001)
- 自分一人で乗り越えるのは難しい
自己開示は個人の特性と関連 (Matsushimaら, 2000, Hendersonら, 2002)
- 友人はありのままの自分を受け入れてくれる
青年期 友人と相互理解、親密性が発達 (Youniss, 1980)
- 親との関係が安定している
青年期 親への反抗 (斎藤, 2000)

考察: 青年期がん経験者の QOLと病気に関する自己開示

- 診断当時の開示相手は母親が多く、
現在では友人が増える傾向
子どもの成長とともに開示相手も変化 (Buhrmesterら, 1995)

- 「開示に対する満足度」は精神的健康と関連あり
自分で開示をコントロールすることが重要
(Dovey-Pearceら, 2007, Buhrmesterら, 1995)

- 病気に関する自己開示の意思決定をしている背景の理解
- 成長発達を考慮した上での支援

本研究の限界と課題

- 結果の一般化には注意が必要
 - ・ 開示を苦手とする方は対象者に含まれていない可能性
 - ・ 小児科のみでリクルート
 - ・ 精神的に健康な集団であった可能性
- 開示に対する満足度の結果の偏り
- 病気に関する自己開示に至る背景に焦点

- 生成したカテゴリ間の検討
- 開示後の経験までを含めた検討 が必要

結論

■ 青年期がん経験者の病気に関する自己開示

- ・ 自身に起きている事態を把握している
- ・ 病気が生活に影響する
- ・ 自分一人で乗り越えるのは難しい
- ・ 友人はありのままの自分を受け入れてくれる
- ・ 親との関係が安定している

■ 病気に関する自己開示の満足度が 精神的健康に影響していた

調査にご協力いただきました皆様に深く御礼申し上げます。

研究協力者

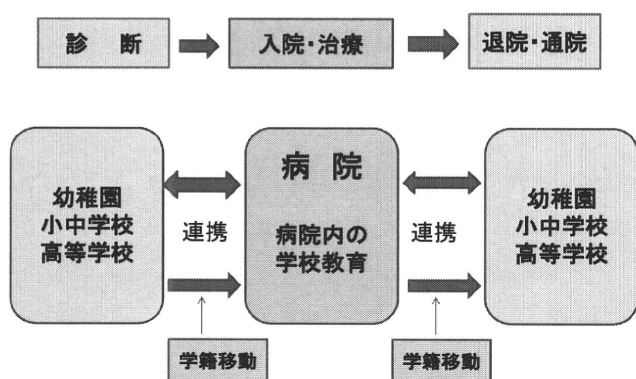
堀部敬三先生	国立病院機構名古屋医療センター	臨床研究センター長
前田尚子先生	同 小児科	小児科医長
浅見恵子先生	新潟県立がんセンター新潟病院 小児科	小児科部長
原純一先生	大阪市立総合医療センター 小児腫瘍科	副院長
松元和子様	同	臨床心理士
井田孔明先生	東京大学医学部附属病院 小児科	准教授
滝田順子先生	同	講師
真部淳先生	聖路加国際病院 小児科	小児科医長
小澤美和先生	同	小児科副医長
細谷亮太先生	同	副院長
康勝好先生	埼玉県立小児医療センター 血液腫瘍科	科長兼副部長
西井美佐子様	かがやく未来	代表

復学問題

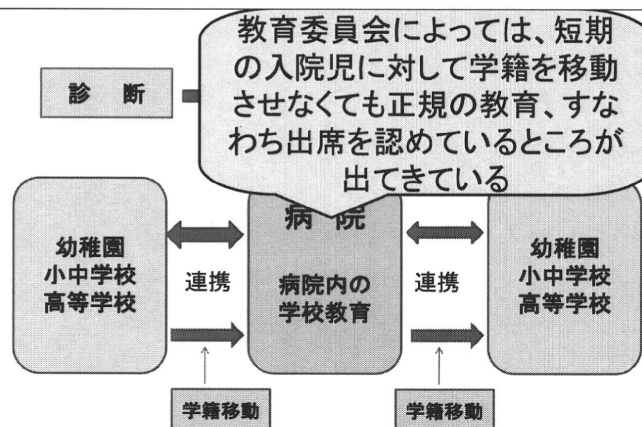
武田 鉄郎 和歌山大学大学院教育学研究科 教授
 田中賀陽子 和歌山大学大学院教育学研究科 大学院生
 平賀健太郎 大阪教育大学教育学部 准教授
 泉 真由子 横浜国立大学教育人間科学部 講師
 上別府圭子 東京大学大学院医学系研究科家族看護学分野 准教授
 堀部 敬三 国立病院機構名古屋医療センター臨床研究センター長

復学支援とは、

- ・ 復学とは、休学していた学生が再び学校に復帰することで、それを支援することである。
- ・ 入院中の教育保障(院内学級等)
- ・ 退院して小中学校、高等学校に戻る場合の教育保障
(学籍移動に焦点を当てて)



復学の組織的支援

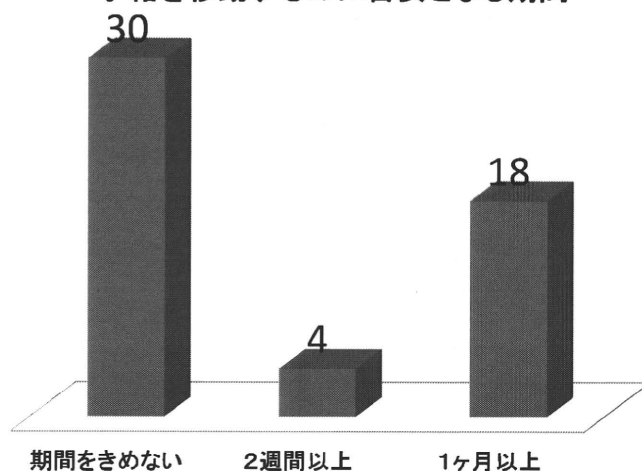


復学の組織的支援

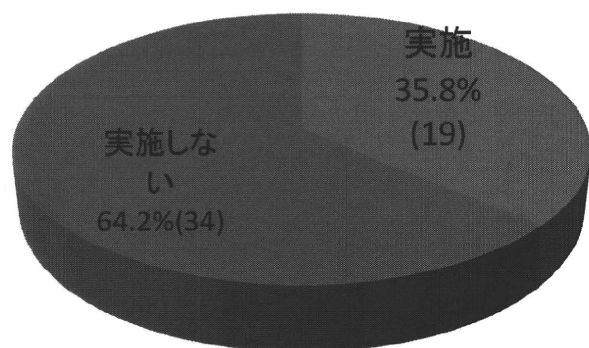
都道府県・政令指定都市教育委員会調査

- ・ 実施期間 平成21年2月
- ・ 回収率 64の教育委員会のうち、53カ所から回収(82.8%)
- ・ 学籍移動の期間、教育保障の実際等

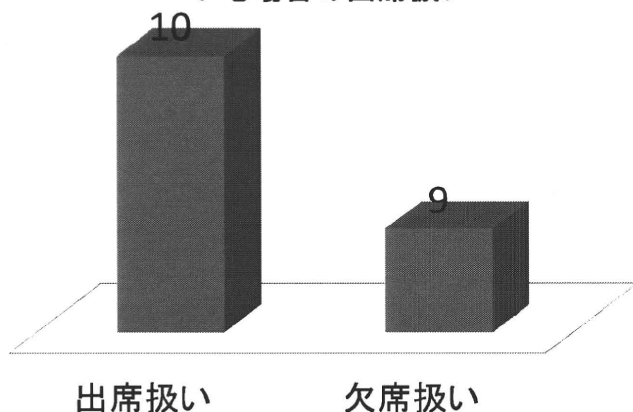
学籍を移動するのに目安となる期間



学籍移動を行わない子どもへの教育保障



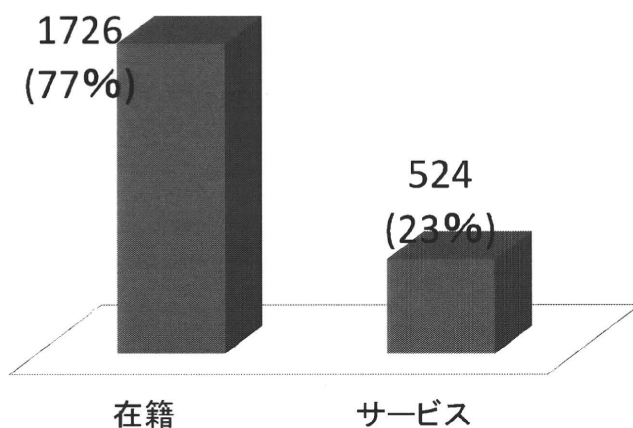
学籍移動を行わないで学習保障を行っている場合の出席扱い



院内学級等の調査

- 実施期間 平成21年3月
- 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 計188施設を対象に、実施。
- 回収率 69/188 (36.7%)

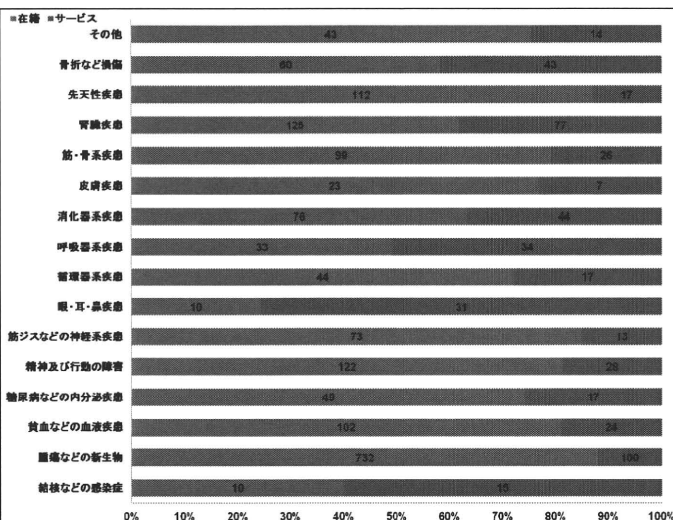
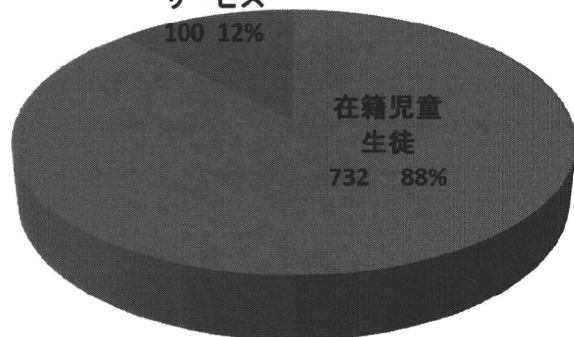
在籍者と教育サービスを受けている数

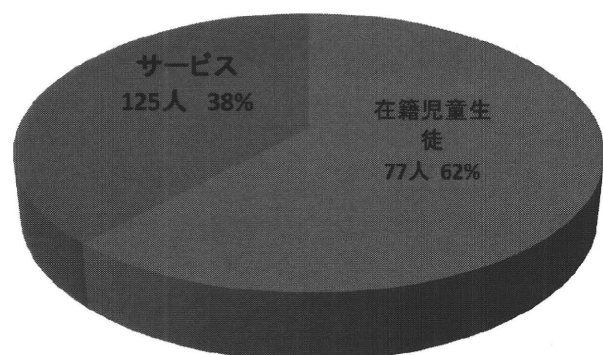


サービス
100 12%

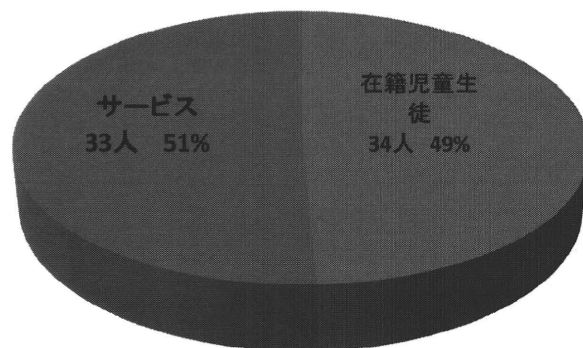
在籍児童
生徒
732 88%

悪性新生物





腎臓疾患



呼吸器疾患

学籍移動しないシステム運用

- 適応指導教室モデル
- 通級による指導モデル
- 交流教育モデル
- 教員派遣モデル

(校長同士が情報交換し、出席を認める)

今後の課題

- 長期入院の子ども(在籍児童生徒)がいなくなると院内学級が消滅すること。
- 短期入院に対応できる工夫
システム運用で子どもの教育保障
- 家庭・地域における教育的支援の在り方

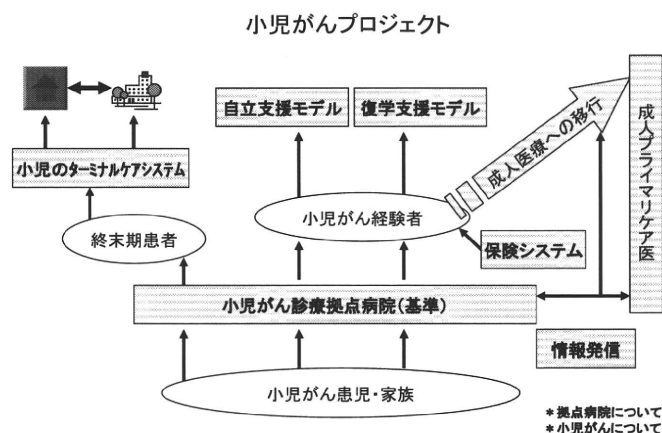
働き盛りや子育て世代のがん患者やがん経験者、小児がんの患者を持つ家族の支援の在り方についての研究
課題番号 H20-がん臨床一般-001

研究代表者
真部淳
(聖路加国際病院小児科)

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

- 1 真部淳（聖路加小児科）：研究代表者
小児がん患者と家族のための病気になる情報の提供
- 2 細谷亮太（聖路加小児科）
小児がん長期生存者を対象とした民間保険加入に関する研究
- 3 小澤美和（聖路加小児科）
小児がん経験者の自立支援の方策の探求
がんを持つ若い親とその子どもたちへの支援（CLSとともに）
- 4 的場元弘（がんセンター緩和医療）
がんに関する臨床情報のネットワークの確立
- 5 押川真喜子（聖路訪問看護）
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
- 6 鈴木伸一（早大臨床心理学）
各ライフステージ別の心理社会的問題の解明と支援のあり方研究

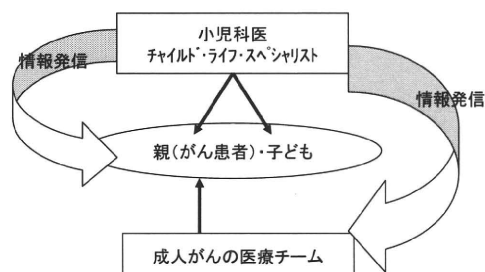
- 7 小田慈（岡山大小児科）
小児がん拠点病院の基準についての考察
- 8 上別府圭子（東大家族看護学）
小児がん経験者のスムーズな復学のための本人・家族への支援
- 9 堀部敬三（国立名古屋小児科）
小児がん患者の復学支援システムの構築
- 10 高橋都（東大大学院老年社会医学）
小児がん経験者の成人医療への移行に関する研究
- 11 小林真理子（国際福祉大学臨床心理）
子育て中の女性がん患者と子どものQOLに関する研究
- 12 大野真司（九州がんセンター乳腺外科）
乳がん患者の子どもたちについて乳がん専門医に意識の研究



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。
→がんの発症時からトータルケアが必要
まず、患者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：
亡くなった子どもの親の会を通してグリーフケアが行われた。
患者本人の死の不安、父親の疎外感→父親への支援
(厚生省心身障害研究 小児白血病に関する研究 昭和58-60年)
- 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。
→患者本人への病名告知、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
(厚生省心身障害研究 Death Educationについての研究 平成4年～)
- 2000年代：
患者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）
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）

若い成人のがんのプロジェクト



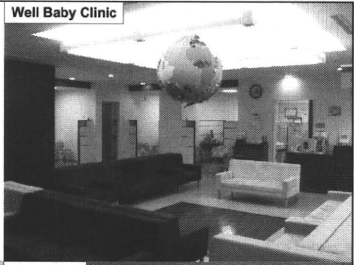
「おかあさん だいじょうぶ？」表紙

[illegible][illegible]

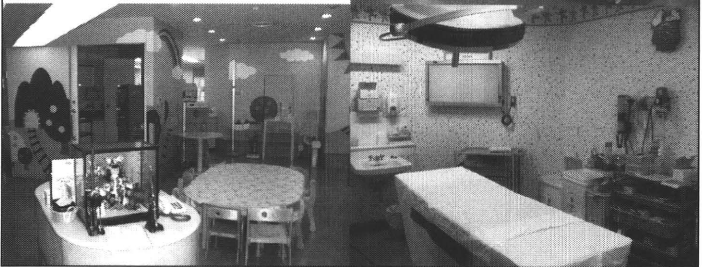
小児科外来

Well Baby Clinic

外来待合室



小兒病棟

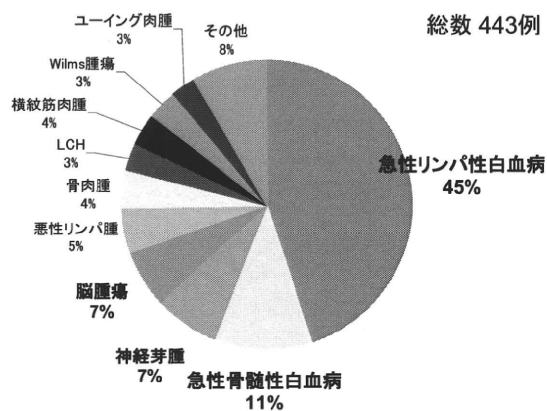


聖路加フォロー症例 (1972年～2008年まで診断)	
対象患者数	456 例
追跡可能例	443 例 (97%)
追跡不能例	13 例
診断時年齢	5.6歳 (0-19.9歳)
男女比	247 例 / 196 例

発症時年齢が20歳未満で、
1987年4月以降当院小児科において診療録の
ある小児がん患者を対象とした。
診断日は1972年8月～2008年11月までであった。

発症時年齢が20歳未満で、
1987年4月以降当院小児科において診療録の
ある小児がん患者を対象とした。
診断日は1972年8月～2008年11月までであった。

疾患の内訳



患者さんの予後

総数 443例

死亡
28% (122例)

生存
72% (321例)

診断日から最終観察日までの期間
中央値 9.3年 (0.4-35.2年)

聖路加のフォローアップ体制

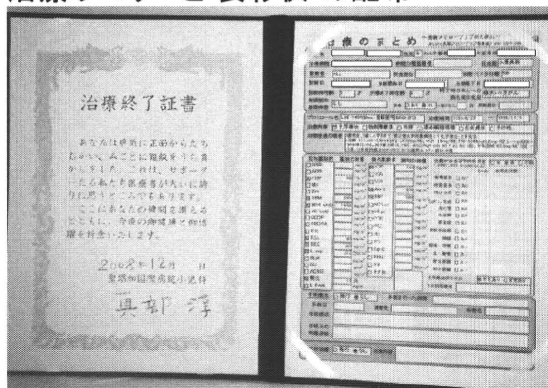
- 週1回の専門外来
小児がん・小児血液に関わる6名の医師が対応
患者の年齢制限はない
- 他科との連携
2006年4月に女性総合診療部、泌尿器科にフォローアップ外来(リプロダクション外来)を開設
定期的に合同カンファレンスを実施
- コメディカルスタッフのサポート
小児心理士、ソーシャルワーカーなどのスタッフも関与
- 患者データベースの作成

当院のフォローアップ体制

- 知的発達、内分泌のフォローアップ
治療開始時と治療終了時の知的発達評価に加えて、
外来移行後も小児心理士によるフォローアップを施行
小児内分泌科医による骨代謝の評価
- フォローアップ外来開設に向けたカンファレンス
長期フォローアップ外来開設に向けて、外来看護師
を対象に定期的なカンファレンスを実施

当院のフォローアップ体制

- 治療サマリーと“表彰状”の配布



St. Luke's
International Hospital,
Tokyo, Japan

本研究においてお世話になった皆様

厚生労働省

がんの子どもを守る会

小児がん学会／小児血液学会

JPLSG（日本小児白血病リンパ腫研究グループ）

TCCSG（東京小児がん研究グループ）

本研究にご協力いただきましたすべての患者さんと

家族のみなさま

聖路加国際病院のスタッフ

