

厚生労働科学研究費補助金（がん対策推進総合研究事業）

小児がん拠点病院等の連携による移行期を含めた小児がん医療提供体制整備に関する研究

分担研究報告書

「小児がん経験者を長期フォローし支援する研究
小児 AYA 世代患者の QOL 調査報告書」

研究分担者 小俣 智子

武蔵野大学 教授

研究要旨

本研究では、小児がん拠点病院（全 15 か所）およびハートリンク共済の小児がん患者を対象に就労および就学状況を中心とした質問紙調査を行い、小児・AYA 世代患者の就労・就学の現状把握と必要な支援体制の検討を目的とした。272 名（回収率 21.6%）から回答があり、235 名の有効回答を分析対象とした。その結果、約 9 割はアルバイト等を含む就労を経験しており、現在就労中の半数は正社員として働いていた。就労への不安では採用時に病気を伝えるべきかが最も高かった。上司にがんのことを伝えた割合は半数であり、その場合には 3 割以上が職場で通院等への配慮を受けていた。しかし一方で、欠勤することの心苦しさを強く感じていた。就学状況では高等学校在学中の教育体制が小中学校に比べて著しく整っておらず、約 4 割の高校生が転校・留年・退学の経験があった。復学後の心配には体力低下による授業や行事・課外活動への参加、周囲への病気告知の問題が多く、学校の教員や児童生徒による支援は頼りになったという意見がある一方で、ならなかったという意見も多かった。以上の結果、小児がん患者への自己実現を促すためには、社会的経済的自立の妨げにならないよう、入院中の特に高等学校教育の整備および復学先の学校への小児がん患者受け入れのための支援を行うこと、退院後のよりよい就労・就学のために、晩期合併症を含めた自分の病気理解および他者への説明能力構築のための相談支援が必要であることが明らかになった。

A. 研究目的

小児がんの治療成績は飛躍的に進歩し、現在は長期生存が可能な疾患となった。一方で晩期合併症の発症など、生涯にわたって長期のフォローアップが必要であることも明らかになってい

る。このような中、現在 AYA 世代の小児がん罹患者は、十分な病気に関する説明が行われず、さらに学校教育支援や就労支援が不十分な時代に治療を受け、現在に至っている可能性がある。そのため、本研究では、AYA 世代

患者が自己実現を目指すために必要となる就労と教育の現状を明らかにし、小児・AYA 世代患者への様々な支援体制を検討することを目的とする。

B. 研究方法

1 研究対象者の選定

小児がん拠点病院(全 15 か所)で治療を行い、長期フォローアップ中の小児がん患者及び 800 人以上が加入しているハートリンク共済の小児がん患者(理事会承認済)のうち、以下の条件を満たすものを対象とした。

- 調査時年齢 20 歳以上
- 自身の病気を理解している
- 質問紙調査参加に同意している

2 質問紙作成

前掲の H26-28 に実施した質問紙調査結果に加え、平成 23 年厚生労働科学研究費補助金 成育疾患克服等次世代育成基盤研究事業「小児慢性特定疾患のキャリアオーバー患者の実態とニーズに関する研究」において採用された質問紙を参考に検討し、以下の項目とした。

- 患者の属性
- 健康状態と日常生活
- 受診状況
- 就労状況
- 入院中の就学状況
- 周囲の人からの支援に関する評価

3 実施手順

各小児がん拠点病院及びハートリンク共済へ必要文書(施設宛依頼文、回答協力者への説明文、質問紙、返送用封筒)を送付し、各施設にて対象者へ配布、返送用封筒にて回収した。

(倫理面への配慮)

本調査は研究代表者の施設の倫理委員会

の承認を得た後に、各小児がん拠点病院での倫理審査委員会の承認を得てから実施した。

同意に関しては、質問紙の冒頭にて下記の通り同意の有無を確認し、無記名・記述式で実施した。

最初に質問紙調査参加同意についてお伺いいたします。

今回、教育・就労に関する質問紙調査研究に参加することに

同意します

同意しません(以降のご回答はいただかなくても結構です)

本研究は、「小児がん拠点病院の連携による移行期を含めた小児がん医療提供体制整備に関する研究」(研究責任者：松本公一 国立成育医療研究小児がんセンター長)として 2019 年 6 月 10 日に国立成育医療研究倫理審査委員会の承認を受け、その後さらに分担研究者の所属施設においても倫理審査の承認を受けた。

C. 研究結果

調査票の送付数は 1255 通、回収数は 272 通で回収率は 21.6%であった。そのうち、本人以外の家族が回答したものなどを除き、235 人からの回答を分析対象とした。

1. 調査対象の概要

男性が 103 人(44.4%)女性 129 人(54.9%)現在の年齢は 20-24 歳が最も多く 102 名(43.3%)40 歳以上も 13 名(5.5%)であった。最終学歴では大学・大学院在・卒が多く、全体で 127 名(54.1%)であった。疾患種別は造血器腫瘍が 157 名と 6 割以上を占め、次いで固形腫瘍が約 2 割、脳腫瘍が約 1 割であった。初発年齢は 12 歳未満が

64.2%、30日以上の長期入院経験者は93.6%であった。

2. 健康状態と日常生活

現在の健康状態はとても良いと回答した人が最も多く34.5%、ADLも80.9%が“全く問題なく活動できる”と回答した。健康管理や日々の食生活について、全く気にせず過ごしている割合はそれぞれ12.8%、14.5%、経済的な暮らし向きは、大変ゆとりがあるが6段階評価を2分し、ゆとりがある方に回答した人は64.6%であった。

3. 受診状況

現在の通院頻度を尋ねたところ、年に1回以下が最も多く41.7%であり、その理由（複数回答）は定期検診が71.1%、晚期合併症が21.3%であった。受診時の心配事では、晚期合併症の発症不安が全体の23%、再発不安が20.9%、他科受診時にがんの説明に困難を感じるが22.1%であった。

医療費の支払いについては、自分が行っているが47.7%、親が支払っているのは36.6%であった。身体障害者手帳保持者は10.2%、障害年金や特別障害者手当を受け取っている人は5名のみであり、医療費を高いと感じる割合を6段階で尋ねた結果は、上位2つの5, 6のとても感じると回答した割合が24.7%であった。

4. 就労状況

アルバイト等も含めて就労経験がある人は93.2%であった。現在も就労中と回答した122名のうち、正社員は50.0%、上司に病気のことを知らせた割合は67名(54.9%)、同僚には49名(40.4%)であった。上司に病気のことを知らせた67名のうち、職場で通院や服薬管理などの医療上の配慮を受けている人が23名

(34.3%)、力仕事の回避などの職務内容への配慮は21名(31.3%)あったが、一方で29.9%は欠勤することを心苦しいと感じていた。

離職経験者は120名(51.1%)いるが、症状の悪化や疾患への理解・配慮不足を離職理由として挙げた人はそれぞれ9名(7.5%)のみであった。

5. 入院中の就学状況

小中高等学校在籍中に長期入院した経験がある人は172名(73.2%)であり、小学校が109名、中学校が76名、高等学校が36名であった。そのうち、院内学校や学級への通学経験は小学校で65.1%、中学校で81.6%、高等学校では5.6%であった。高等学校で他校への転校や留年、退学を経験したものは36名中14名(38.9%)も存在した。一方で、地元校による教育が行われた事例は多くないが、それでも高等学校が小中学校に比べて多く、6名(16.7%)であった。入院中の地元校からのお見舞いは担任の先生が最も多く66.9%であった。クラスメートや先生からのメッセージを受け取った割合は83.7%であった。

学校で病気のことを知らせた人で最も多いのが担任で85.5%、ついで親しい友人が71.1%、保健室の先生66.8%、校長・教頭60.0%であった。小中高校生の時期に復学した172名中、復学後の心配事項で多かったのが、“体育や運動会等に参加出来るか”、“遠足や修学旅行等の行事に参加できるか”、“一日の学校生活に体力が持つか”などの運動や体力に関することが半数程度と最も多く、ついで、病気のことを周囲に話すべきか、友達に病気のこと

ことを伝えたら良いかという、病気の伝え方に関することが多かった。

高校生では、欠席による単位不足で進級や卒業に影響が出ることや、学力不足による受験への影響が心配事として多かった。

6. 周囲の人からの支援に関する評価

病気を発症してから人々や団体から受けた支援がどの程度頼りになったかを6段階で尋ね、6(とても頼りになった)および5(頼りになった)に回答した割合をみると、最も多い順から親、主治医、病棟看護師、祖父母、きょうだい、外来看護師であり、家族および医療者であった。次いで、病棟や同室の患者や学校の親しい友人、クラスメートなど、身近にいる同年代の友人からの支援が頼りになっていた。一方で、頼りにならなかったとの回答が多かったのは、校長・教頭、保健体育の先生、保健室の先生、同学年の児童生徒、スクールカウンセラーなど、学校に存在するが少し関係性が遠い存在の人々であった。

D. 考察

本調査の回答者の様相は、通院も年に1度程度と健康状態が良く、病気による日常生活への影響はほとんど無く、経済的にも安定している患者ではあったが、様々な問題が明らかになった。

受診状況の結果から、晩期合併症を目的とする受診が2割はおり、また他科受診時にがんに関する説明困難を2割が感じていることから、現在AYA世代となっている患者に対し、十分に行われてこなかった晩期合併症や自分自身の病気理解

のための丁寧な説明が必要であることが明らかになった。

また、小児がん罹患によるAYA世代の医療費補助制度がほとんど無いため、親が治療費を支払っている割合が半数以上であり、支払いを負担だと4分の1が感じていた。長期に及ぶフォローアップが必要となる中、患者の支払い能力の検討と医療費助成の必要性の検討が必要であろう。

医療費支払い能力と直結する就労状況を見ると、約9割はアルバイト等を含む就労を経験しており、現在就労中の半数が正社員として働いていた。就労への不安では採用時に病気を伝えるべきかが最も高く、上司にがんのことを伝えた割合は半数であり、その場合には3割以上が職場で通院等への配慮を受けていた。しかし一方で、欠勤することの心苦しさを強く感じていた。

患者自身がよりよい就労環境を整えるためには、小児がんを誰にどのように伝えるかが大きな課題であり、晩期合併症を含めた病気理解に加え、伝え方の支援が重要であることが明らかになった。

入院中の就学については、高等学校在学中の教育支援が特に行われていない現状が明らかになった。小児がん患者に対する長期の経済的支援制度が存在しない中、自立し就労することが社会的にも期待されており、よりよい学歴の取得は小児がん患者のQOL向上に直結する。日本では事実上義務教育と同様の状態にある高等学校教育を入院中にどのように補償していくかが重要な課題であろう。

また、復学後の授業や課外活動に体力

が耐えられるか、先生や友人に病気を伝えるかいなか等の不安を抱えていることが明らかになった。これらの不安は不登校やひきこもりの原因となる場合があり、これらの不安を軽減すべき関わりを入院中から行うと共に、復学後の学校生活に特化した相談支援を行う必要がある。

また、学校の教員やクラスメートや友人からの支援はとても頼りになる一方で、頼りにならなかった割合も高かった。退院後患児を受け入れる学校教員や児童生徒側の不安を軽減させるためにも、医療者側から復学先の学校への働きかけ等、支援体制についても整備すべきである。

E. 結論

AYA 世代の小児がん患者 235 名への質問紙調査の結果、以下のことが明らかになった。

- 約 9 割はアルバイト等を含む就労を経験しており、現在就労中の半数は正社員として働いていた。就労への不安では採用時に病気を伝えるべきかが最も高かった。
- 上司にがんのことを伝えた割合は半数であり、その場合には 3 割以上が職場で通院等への配慮を受けていた。しかし一方で、欠勤することの心苦しさも強く感じていた。
- 高等学校在学中の教育体制が整っておらず、留年や退学、進路への不安が高く、またその経験者も少なからず存在した。
- 復学後の心配には体力低下による授業や行事・課外活動への参加、周囲への病気告知の問題が多かった。

- 学校の教員や児童生徒の支援がとても頼りになるという回答がある一方で、頼りにならなかったとの回答割合も高かった。

以上の結果、小児がん患者への自己実現を促すためには、社会的経済的自立の妨げにならないよう、入院中の高等学校教育の整備および復学先の学校への小児がん患者受け入れのための支援を行うこと、退院後のよりよい就労・就学のために、晩期合併症を含めた病気理解および他者への説明能力構築のための相談支援が必要であることが明らかになった。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

特になし

2. 学会発表

特になし

(発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

H. 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

| | 人 | % |
|-----------------------|-----|------|
| 性別 | | |
| 男 | 103 | 43.8 |
| 女 | 129 | 54.9 |
| 無回答 | 3 | 1.3 |
| 年齢 | | |
| 20-24歳 | 102 | 43.4 |
| 25-29歳 | 58 | 24.7 |
| 30-34歳 | 33 | 14.0 |
| 35-39歳 | 24 | 10.2 |
| 40歳以上 | 13 | 5.5 |
| 無回答 | 5 | 2.1 |
| 最終学歴 | | |
| 中学校 | 5 | 2.1 |
| 高等学校 | 43 | 18.3 |
| 専門学校/短期大学 | 59 | 25.1 |
| 大学 | 105 | 44.7 |
| 大学院 | 22 | 9.4 |
| 無回答 | 1 | 0.4 |
| 同居家族 | | |
| 一人暮らし | 51 | 21.7 |
| 配偶者・子どものみと同居 | 41 | 17.4 |
| 父母との同居あり | 139 | 59.1 |
| その他 | 4 | 1.7 |
| 癌腫 | | |
| 血液腫瘍 | 157 | 66.8 |
| 固形腫瘍 | 43 | 18.3 |
| 脳腫瘍 | 25 | 10.6 |
| 無回答 | 10 | 4.3 |
| 初発年齢 | | |
| 1歳未満 | 8 | 3.4 |
| 1-6歳未満 | 67 | 28.5 |
| 6歳-12歳未満 | 76 | 32.3 |
| 12-15歳未満 | 38 | 16.2 |
| 15歳-18歳未満 | 17 | 7.2 |
| 18歳以上 | 3 | 1.3 |
| 無回答 | 26 | 11.1 |
| がん治療のための長期入院(30日以上)経験 | | |
| あり | 220 | 93.6 |
| なし | 7 | 3.0 |
| 無回答 | 8 | 3.4 |

| | 人 | % |
|---------------|-----|------|
| 健康状態 | | |
| 1 = とてもよい | 81 | 34.5 |
| 2 | 56 | 23.8 |
| 3 | 56 | 23.8 |
| 4 | 27 | 11.5 |
| 5 | 9 | 3.8 |
| 6 = とてもわるい | 2 | 0.9 |
| 無回答 | 4 | 1.7 |
| ADL | | |
| 問題なし | 190 | 80.9 |
| 歩行、軽作業可 | 37 | 15.7 |
| 歩行可も50%以上ベッド | 1 | 0.4 |
| 身の回りのことのみ可 | 3 | 1.3 |
| 全く動けない | 0 | 0.0 |
| 無回答 | 4 | 1.7 |
| 健康管理への配慮 | | |
| 1 = 全く気にしていない | 30 | 12.8 |
| 2 | 24 | 10.2 |
| 3 | 55 | 23.4 |
| 4 | 66 | 28.1 |
| 5 | 43 | 18.3 |
| 6 = 非常に気にしている | 16 | 6.8 |
| 無回答 | 1 | 0.4 |
| 日々の食生活への配慮 | | |
| 1 = 全く気にしていない | 34 | 14.5 |
| 2 | 32 | 13.6 |
| 3 | 52 | 22.1 |
| 4 | 72 | 30.6 |
| 5 | 31 | 13.2 |
| 6 = 非常に気にしている | 13 | 5.5 |
| 無回答 | 1 | 0.4 |
| 経済的な暮らし向き | | |
| 1 = 大変ゆとりがある | 15 | 6.4 |
| 2 | 45 | 19.1 |
| 3 | 92 | 39.1 |
| 4 | 43 | 18.3 |
| 5 | 22 | 9.4 |
| 6 = 大変苦しい | 14 | 6.0 |
| 無回答 | 4 | 1.7 |

| 表3. 受診状況 | | N=235 | | 表4 - 1. 就労状況 | | N=235 | |
|--------------------|-----|-------|---------------------------|---------------------|------|-------|--|
| 現在の通院頻度 | | | | 就労経験(アルバイトを含む) | | | |
| 月に数回 | 5 | 2.1 | ある | 219 | 93.2 | | |
| 毎月 | 13 | 5.5 | なし | 16 | 6.8 | | |
| 2,3ヶ月に一度 | 36 | 15.3 | 平日の主な活動 | | | | |
| 年に2,3回 | 48 | 20.4 | 仕事 | 147 | 62.6 | | |
| 1年に一回以下 | 98 | 41.7 | 求職活動中 | 8 | 3.4 | | |
| 通院していない | 32 | 13.6 | 家事・育児 | 16 | 6.8 | | |
| 無回答 | 3 | 1.3 | デイサービス等の福祉サービス利用 | 1 | 0.4 | | |
| 通院の理由(複数回答) | | | | 学業 | 53 | 22.6 | |
| 定期検診 | 167 | 71.1 | その他 | 5 | 2.1 | | |
| 晩期合併症 | 50 | 21.3 | 無回答 | 5 | 2.1 | | |
| 晩期合併症以外の疾患 | 7 | 3.0 | 現在の就労状況 | | | | |
| その他 | 12 | 5.1 | 就労中 | 122 | 51.9 | | |
| 受診時の心配事(感じる/強く感じる) | | | | 無職 | 22 | 9.4 | |
| 小児科への受診に抵抗 | 27 | 11.5 | 無回答 | 91 | 38.7 | | |
| 他科受診時にがんの説明に困難 | 52 | 22.1 | 無職の理由(複数可 無職の22人中) | | | | |
| 再発不安 | 49 | 20.9 | 症状が思わしくない | 3 | 13.6 | | |
| 晩期合併症の発症不安 | 54 | 23.0 | 希望の就職先が見つからない | 3 | 13.6 | | |
| 身体障害者手帳 | | | | 希望の職に就けない | 4 | 18.2 | |
| あり | 24 | 10.2 | 症状により求職活動が出来ない | 2 | 9.1 | | |
| なし | 207 | 88.1 | 学生/主婦 | 12 | 54.5 | | |
| わからない/無回答 | 4 | 1.7 | 働く予定はない | 2 | 9.1 | | |
| 年金や手当の受給状況 | | | | 無回答 | 75 | 34.2 | |
| 障害基礎年金 | 1 | 0.4 | 雇用形態(就労中の122人中) | | | | |
| 特別障害者手当 | 4 | 1.7 | 正社員 | 61 | 50.0 | | |
| 医療費の支払い元 | | | | 契約社員/嘱託/派遣社員/アルバイト等 | 54 | 44.3 | |
| 自分 | 112 | 47.7 | 自営業 | 5 | 4.1 | | |
| 親 | 86 | 36.6 | 無回答 | 2 | 1.6 | | |
| 配偶者 | 1 | 0.4 | 病気のことを知らせたか | | | | |
| 無回答 | 36 | 15.3 | 上司(就労中の122人中) | | | | |
| 医療費は高いと感じるか | | | | 知らせた | 67 | 54.9 | |
| 1=感じない | 47 | 20.0 | 知らせていない | 50 | 41.0 | | |
| 2 | 34 | 14.5 | 上司はいない | 4 | 3.3 | | |
| 3 | 43 | 18.3 | 無回答 | 1 | 0.8 | | |
| 4 | 48 | 20.4 | 同僚(就労中の122人中) | | | | |
| 5 | 31 | 13.2 | 知らせた | 49 | 40.2 | | |
| 6=とても感じる | 27 | 11.5 | 知らせていない | 67 | 54.9 | | |
| 無回答 | 5 | 2.1 | 同僚はいない | 4 | 3.3 | | |
| | | | 無回答 | 2 | 1.6 | | |
| | | | 職場での配慮事項(上司に知らせた67人の複数回答) | | | | |
| | | | 配置転換の人事に関すること | 4 | 6.0 | | |
| | | | 力仕事の回避などの職務内容 | 21 | 31.3 | | |
| | | | 短時間勤務などの勤務時間 | 11 | 16.4 | | |
| | | | 休暇を取得しやすくする配慮 | 17 | 25.4 | | |
| | | | 通院や服薬管理などの医療上の配慮 | 23 | 34.3 | | |
| | | | 業務遂行を援助する人的支援 | 7 | 10.4 | | |
| | | | 職場での健康管理等に関する相談支援 | 7 | 10.4 | | |
| | | | 配置転換などの伴う訓練や研修 | 3 | 4.5 | | |
| | | | 受診による欠勤について(上司に知らせた67人中) | | | | |
| | | | 職場は理解してくれない | 6 | 9.0 | | |
| | | | 心苦しいと感じる | 20 | 29.9 | | |
| | | | 解雇されるか心配 | 6 | 9.0 | | |

| 離職経験(就労経験有の219人中) | |
|-----------------------------|----------|
| あり | 120 54.8 |
| 離職理由(離職経験有の120人中) | |
| 症状の悪化 | 9 7.5 |
| 疾患への理解/配慮がなかった | 9 7.5 |
| 契約期間の満了 | 16 13.3 |
| 倒産/解雇整理 | 4 3.3 |
| 仕事内容に不満足 | 30 25.0 |
| 低賃金 | 17 14.2 |
| 能力や実績の評価不相当 | 15 12.5 |
| 労働条件(賃金以外)が良くない | 32 26.7 |
| 人間関係のトラブル | 33 27.5 |
| 会社の将来に不安 | 14 11.7 |
| 結婚・出産・育児・介護 | 12 10.0 |
| 他に良い仕事があった | 31 25.8 |
| 就労への不安(就労経験有の219人中) | |
| (6段階評価の上位(あった、強くあった)の人数(%)) | |
| 希望した職業に就けるか | 54 24.7 |
| 職業選択に制限があるのではないか | 49 22.4 |
| 採用面接や採用時に病気を伝えるべきか | 66 30.1 |
| 病気を理由に不採用になるのでは | 52 23.7 |
| 上司は病気のことを理解してくれるか | 51 23.3 |
| 同僚は病気のことを理解してくれるか | 40 18.3 |
| 療養と就労の両立ができるか | 44 20.1 |

| 小中高等学校在学中の長期入院経験 | |
|-------------------------------|----------|
| あり | 172 73.2 |
| なし | 60 25.5 |
| 無回答 | 3 1.3 |
| 入院中に在学していた学校種(入院歴有172人中 複数回答) | |
| 小学校 | 109 63.4 |
| 中学校 | 76 44.2 |
| 高等学校 | 36 20.9 |
| 院内学校/学級通学の経験(172人中) | |
| あり | 112 65.1 |
| 小学校(109人中) | 72 66.1 |
| 中学校(76人中) | 62 81.6 |
| 高等学校(36人中) | 2 5.6 |
| 入院中の地元校教員による教育 | |
| あり | 26 15.1 |
| 小学校(109人中) | 9 8.3 |
| 中学校(76人中) | 10 13.2 |
| 高等学校(36人中) | 6 16.7 |
| 入院中の地元校以外の教員による教育 | |
| あり | 52 30.2 |
| 小学校(109人中) | 28 25.7 |
| 中学校(76人中) | 19 25.0 |
| 高等学校(36人中) | 1 2.8 |
| 病気による高等学校の転校/留年/退学(36人中) | |
| あり | 14 38.9 |
| 地元校の先生のお見舞い(172人中) | |
| 担任の先生 | 115 66.9 |
| 校長・教頭先生 | 26 15.1 |
| 養護教諭 | 14 8.1 |
| 部活の先生 | 8 4.7 |
| 地元校からの情報(172人中) | |
| クラスメートや先生からのメッセージ | 144 83.7 |
| 学級や学校便り | 69 40.1 |
| 配布されたプリント類 | 66 38.4 |
| 受験に関する情報 | 13 7.6 |

表5 - 2. 入院中の就学状況 N=235

| 退院後病気のことを一部・すべて知らせた | 人 | % |
|--|-----|------|
| 親しい友人 | 167 | 71.1 |
| クラスの児童生徒 | 114 | 48.5 |
| 同学年の児童生徒 | 79 | 33.6 |
| 全校児童生徒 | 23 | 9.8 |
| 担任 | 201 | 85.5 |
| 校長/教頭 | 141 | 60.0 |
| 学年主任 | 132 | 56.2 |
| 保健室の先生 | 157 | 66.8 |
| 保健体育の先生 | 107 | 45.5 |
| スクールカウンセラー | 22 | 9.4 |
| 復学後の心配事 (6段階評価の上位(あった、強くあった)の人数(%)(172人中)) | | |
| 体育や運動会等に参加できるか | 86 | 50.0 |
| 遠足や修学旅行等の行事に参加できるか | 85 | 49.4 |
| 一日の学校生活に体力がもつか | 84 | 48.8 |
| 病気のことを周囲に話すべきか | 84 | 48.8 |
| 友だちに病気のことをどのように伝えるか | 79 | 45.9 |
| 勉強についていけるか | 79 | 45.9 |
| 今までの友だちが変わらず接してくれるか | 74 | 43.0 |
| 今までの友だちとどのように接したらよいか | 69 | 40.1 |
| 通学が自力でできるか | 66 | 38.4 |
| いじめられてしまうのではないか | 63 | 36.6 |
| 復学後、新しい友達ができるか | 65 | 37.8 |
| 先生が病気のことを理解してくれるか | 48 | 27.9 |
| 病気のケアを学校でできるか | 43 | 25.0 |
| 復学後の心配 (高等学校在籍中の入院歴有36人中) | | |
| 留年してしまうのではないか | 16 | 44.4 |
| 卒業できるか | 14 | 38.9 |
| 希望する受験校を目指せる学力があるか | 14 | 38.9 |
| 病気を理由に受験を断られるのではないか | 12 | 33.3 |
| 病気を理由に入学を断られるのではないか | 11 | 30.6 |

表6. 周囲の人からの支援に関する評価 N=235
(6段階評価のうち4-6:頼りになった、1-3:ならなかった)

| | 人 | % |
|-----------------|-----|------|
| 親 | 218 | 92.8 |
| ならなかった | 6 | 2.6 |
| 主治医 | 217 | 92.3 |
| ならなかった | 2 | 0.9 |
| 病棟看護師 | 203 | 86.4 |
| ならなかった | 12 | 5.1 |
| 祖父母 | 200 | 85.1 |
| ならなかった | 19 | 8.1 |
| きょうだい | 177 | 75.3 |
| ならなかった | 19 | 8.1 |
| 外来看護師 | 171 | 72.8 |
| ならなかった | 33 | 14.0 |
| 病棟や同室の患者 | 167 | 71.1 |
| ならなかった | 38 | 16.2 |
| 学校の親しい友人 | 160 | 68.1 |
| ならなかった | 42 | 17.9 |
| 担任 | 155 | 66.0 |
| ならなかった | 51 | 21.7 |
| クラスメート | 122 | 51.9 |
| ならなかった | 82 | 34.9 |
| 保健室の先生 | 117 | 49.8 |
| ならなかった | 82 | 34.9 |
| 院内学級教師 | 115 | 48.9 |
| ならなかった | 22 | 9.4 |
| 同学年の児童/生徒 | 95 | 40.4 |
| ならなかった | 107 | 45.5 |
| 校長・教頭先生等 | 93 | 39.6 |
| ならなかった | 107 | 45.5 |
| 保健体育の先生 | 74 | 31.5 |
| ならなかった | 110 | 46.8 |
| 患者会 | 72 | 30.6 |
| ならなかった | 32 | 13.6 |
| 勤務先の上司 | 53 | 22.6 |
| ならなかった | 59 | 25.1 |
| 勤務先の同僚 | 52 | 22.1 |
| ならなかった | 60 | 25.5 |
| 臨床心理士 | 40 | 17.0 |
| ならなかった | 28 | 11.9 |
| 保育士 | 35 | 14.9 |
| ならなかった | 31 | 13.2 |
| ソーシャルワーカー | 33 | 14.0 |
| ならなかった | 28 | 11.9 |
| スクールカウンセラー | 26 | 11.1 |
| ならなかった | 60 | 25.5 |
| チャイルドライフスペシャリスト | 11 | 4.7 |
| ならなかった | 25 | 10.6 |

*無回答および上記の人々は周囲にいなかったと回答した人数は表記していない。