

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及び成人診療科との連携による長期フォローアップ体制の
構築のための研究

研究分担：小児がん経験者の事例集作成
分担研究報告書

研究分担者 佐藤 真理・順天堂大学大学院医学研究科・特任助手
研究協力者 エイキ ミナコ、NPO 法人小児がん・まごころ機構・梅津 理恵

研究要旨

本研究では、旧松本班で実施した小児がん経験者のインタビュー結果をもとに、小児がん経験者の実体験に基づいた事例集「未来へ向かう私たちの参考書」を作成し、全国の小児がん拠点病院および連携病院 162 施設へ配布した。

本事例集は、これから小児がんを経験する方や家族等が、発症から治療、治療後の人生の様々な場面で経験する様々な課題に対して、少しでも不安の解消に繋がる助けとなることを目指し、作成を行なった。作成にあたっては、当事者である小児がん経験者だけでなく、医療者、支援者等も加わり、内容のみならず、使用する表現・用語、デザイン等についても検討を重ねた。

今後は、更に本事例集の内容を拡充し、これから小児がんを経験する方や家族等だけでなく、様々な立場の人が本事例集を通して小児がん経験者が実際に体験した事柄や課題を知り、広く一般社会における小児がんに対する理解や啓発が進んでいくことを目指す。

A. 研究目的

本研究の目的は、小児がん経験者（以下、「CCS」）の実体験に基づいた事例集を作成し、これから小児がんの治療を経験する方やその家族等が、発症から治療、治療後の人生の様々な場面で経験する様々な課題に対して、少しでも不安の解消に繋がる助けとなることを目指す。あわせて、本事例集は当事者である CCS だけでなく、CCS の周囲の人々、ひいては

一般市民等、様々な立場の人が本事例集を通して実際に CCS が体験した事柄や課題を知り、広く一般社会における小児がんに対する理解や啓発につながることを目指す。

B. 研究方法

本研究では、旧松本班で実施した CCS へのインタビュー結果に基づき、発症から治療、治療後の人生の様々な場面におい

で実際に CCS が体験したエピソードに基づき、プライバシーや使用する用語・表現について十分な検討と配慮を行った上で、事例集としてまとめる。

本事例集は、これから小児がんを経験する方や家族等が、人生の各場面で様々な経験をする際の何らかの手がかりや不安の解消に繋がる、実際的な内容となることを目指す。そのため、これから小児がんを経験する方や家族等が主に経験することが想定されるエピソードを人生のフェーズごとにまとめ、編集を行う。

作成した事例集は、案版として事前に、エピソードを掲載する予定の CCS へ確認を行い、了解を得た上で、正式に事例集を発行し、小児がん拠点病院や関連医療機関等へ配布する。

(倫理面への配慮)

各エピソードについて、個人が特定されないことがないように十分な配慮のもとに編集・加工を行う。掲載するエピソードについては、該当する CCS へ事前に確認を行い、了解を得られた CCS のエピソードのみ掲載を行う。了解を得られない場合、回答のない場合については、該当するエピソードを削除する。

C. 研究結果

旧松本班で実施したインタビューのうち、25歳から40歳のCCS 18名のインタビュー結果に基づき、各エピソードを下記フェーズに分類し、編集・加工を行った。

- ①病気を知った時のこと
- ②治療中・入院中のこと

- ③学校生活・進学のこと
- ④就職・就労のこと
- ⑤恋愛・結婚のこと
- ⑥フォローアップ・晩期合併症のこと
- ⑦私たち(CCS)が望むこと
- ⑧大人になって

編集・加工にあたっては、プライバシーに十分配慮すると同時に、肯定的な内容、否定的な内容によらず、各エピソードが個人の実体験として極力ストレートに読み手に伝わり、これから様々な経験をしていく CCS にとって実際的に意味のある、何らかの人生の手がかりとなる内容を目指した。そのため、医師、CCS に加え、院内学級の担任経験者、闘病中の患児/CCS と家族への支援団体や、CCS の就労支援を行う団体の代表者からも意見を集め、表現や使用する用語を含めて内容を検討し、これらの方々からこれから小児がんを経験する方や家族等に向けた応援メッセージも掲載した。

また、デザインについても、今後幅広く本事例集が活用されるよう、各年代性別が手に取りやすいものを目指した。

今年度は、昨年進めていた事例集の内容について更に検討を重ね、改良を進めた。その結果、作成した事例集(案)について、エピソードを掲載予定の CCS18 名へ確認を行い、了解を得られた 13 名の方について最終的に事例集を発行した。なお、了解を得られなかった、連絡が取れないなど回答のなかった 5 名の方については、発行する事例集から該当するエピソードを削除した。

発行した事例集は、全国の小児がん拠点病院および連携病院 162 施設へ計 3720 部

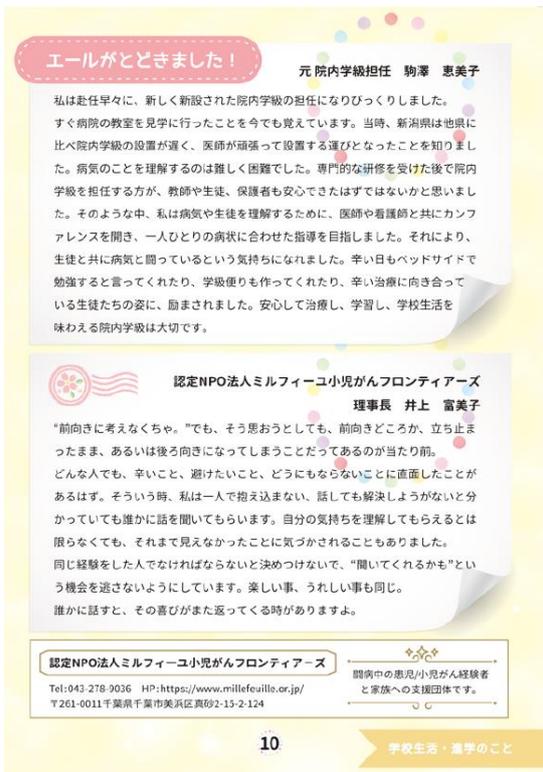


図 4 応援メッセージ 1



図 5 エピソード例 (就職・就労)、応援メッセージ 2



図 6 エピソード例 (恋愛・結婚) 医師からのメッセージ



図 7 エピソード例 (フォローアップ・晩期合併症)、医師からのメッセージ

D. 考察

本研究の目的は、各エピソードについて、個人が特定されることがないように十分な配慮のもとに編集・加工することを前提に、CCSの実体験に基づいた事例集を作成し、これから小児がんの治療を経験する方や家族等が、発症から治療、治療後の人生の様々な場面で経験する様々な課題に対して、少しでも不安の解消に繋がる助けとなることを目指した。作成を進める上では、これから小児がんを経験する方や家族等が本事例集を手に取り、少しでも何か参考となる内容

となるためには、内容のみならず、どのようなタイトルであれば、手に取りやすいか等々、本事例集で用いる表現や用語について、特に本研究に参加した CCS の意見を中心に、関係者でディスカッションを重ねながら作成を進めた。

ディスカッションの中では、「小児がん経験者」を「経験者」や「サバイバー」等のような言葉で表現するか、また「小児がん」という表現もどのように事例集の中で使用するか等、丁寧な検討を重ねた。検討を進める中で、使用する表現・用語は、当事者である CCS、医療者、支援者等、それぞれの立場によって受けるイメージが異なり、本事例集の作成に留まらず、今後このような研究を進める上で配慮すべきことを多く学び、今後も継続的に検討すべき事項であることも強く認識した。

本研究では、限られた人数のエピソードをもとに発行した事例集であるため、今後は、実際に本事例集を手にした CCS や家族等からの意見やエピソードを更に集め、このような事例集の意義や改良点を明確にし、今後の展開を検討していく。また、実際に配布をした各施設、期間の意見や要望も収集していく。

また、本事例集は当事者である CCS だけでなく、CCS の周囲の人々、ひいては一般市民等、様々な立場の人が本事例集を通して実際に CCS が実際に体験した事柄や課題を知り、広く一般社会における小児がんに対する理解や啓発につなげるため、支援団体等と連携して市民向け啓発イベント等での配布や情報発信においても活用を進めていく。

送付した施設からは、既に事例集の追加要望が出ているため、今回の紙媒体による配布に留まらず、電子媒体等を活用した効率的かつ効果的な情報発信を、今後検討していく必要もある。

E. 結論

本研究については、目標としていた小児がん経験者の事例集を作成・発行を行い、全国の小児がん拠点病院および連携病院 162 施設へ計 3720 部の配布を行った。あわせて、各支援団体への配布も行ない、配布した各施設・団体の医療関係者、相談窓口、支援者を通じて、これから小児がんを経験する方や家族等、また現在長期フォローアップ中の CCS へ配布が進められている。

今後は、更に本事例集の内容や意義について、事例集を実際に手にされた方からの意見も集め、更に拡充していく必要がある。そのことによって、これから小児がんを経験する方や家族等が発症から治療、治療後の人生の様々な場面で経験する様々な課題に対して、少しでも不安の解消に繋がる助けとなることを更に目指していく。そのために、本研究では事例集という形式を採用したが、他にも何か実際的に役立つ情報発信について検討を、今後更に進めていく。

F. 健康危険情報

該当なし

G. 研究発表

1. 論文発表

該当なし

2. 学会発表

該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし

H. 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