

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
分担研究報告書

「小児がん経験者の事例集作成」

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ている。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て実際に 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、最終的にインタビューに参加した CCS へ内容の確認を行い、了解を得た上で、小児がん拠点病院や関連医療機関等へ配布する。あわせて、成育医療センター小児がんセンターのホームページ等、web 等でも公開を行う。

(倫理面への配慮)

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・加工を行い、インタビューに参加した CCS へ内容の確認を行い、了解を得た上で情報を公開する。

C. 研究結果

旧松本班で実施した 25 歳から 40 歳の CCS 24 名へ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カ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。

作成した事例集のイメージ(抜粋)は、以下の通りである。(図 1 から図 7 参照)



図 1 表紙

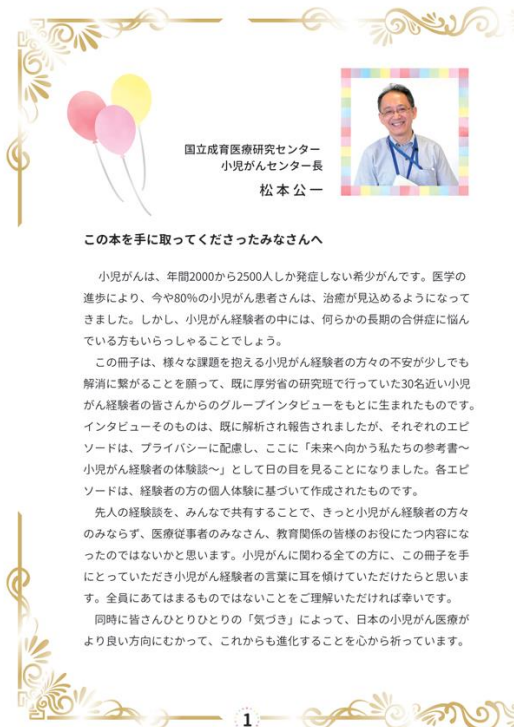


図 2 本事例集の目的および

読み手(CCS)へのメッセージ

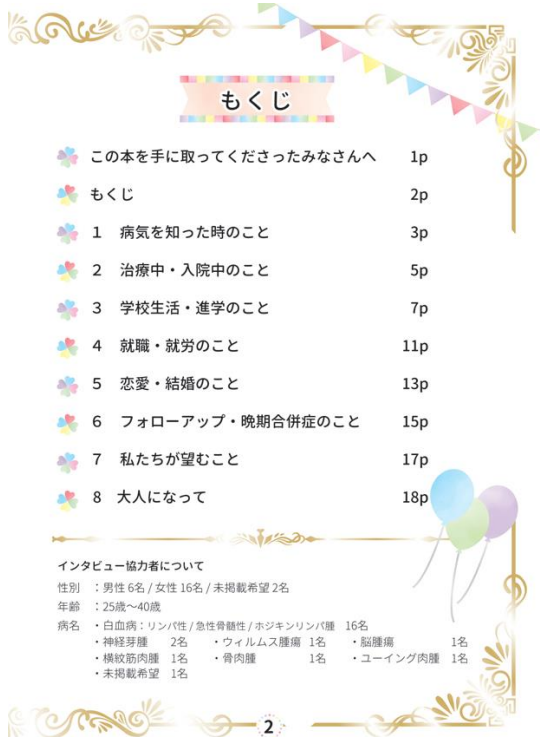


図 3 目次

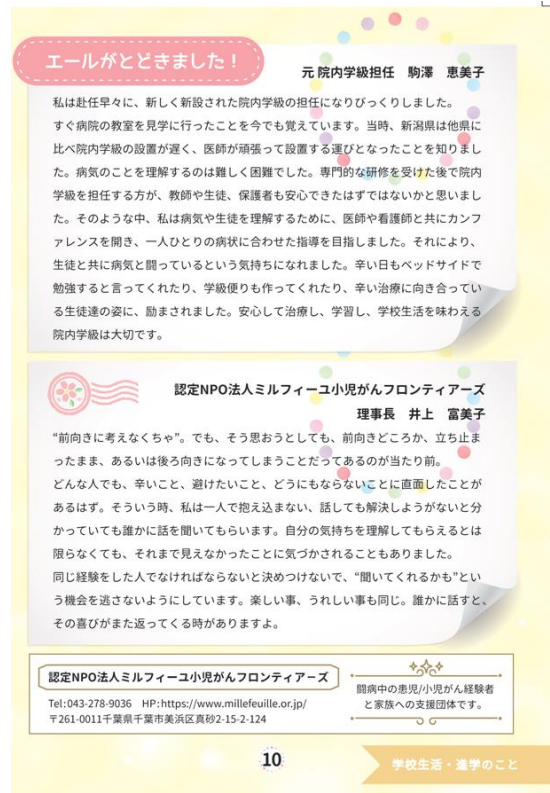


図 4 応援メッセージ 1



図 5 応援メッセージ 2

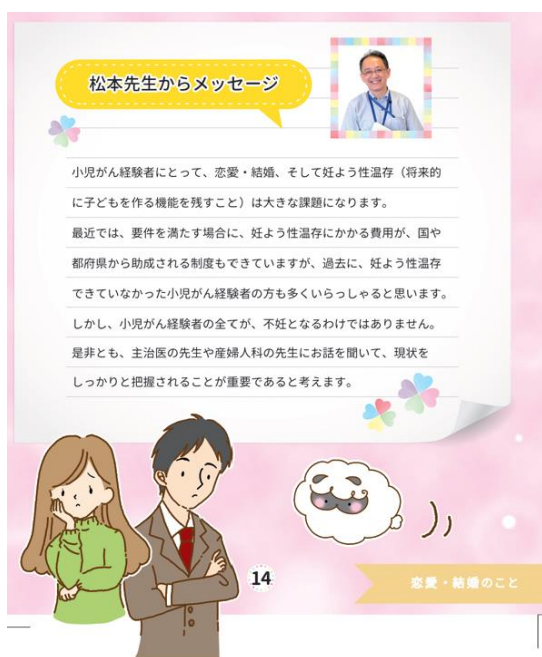


図 6 応援メッセージ 3

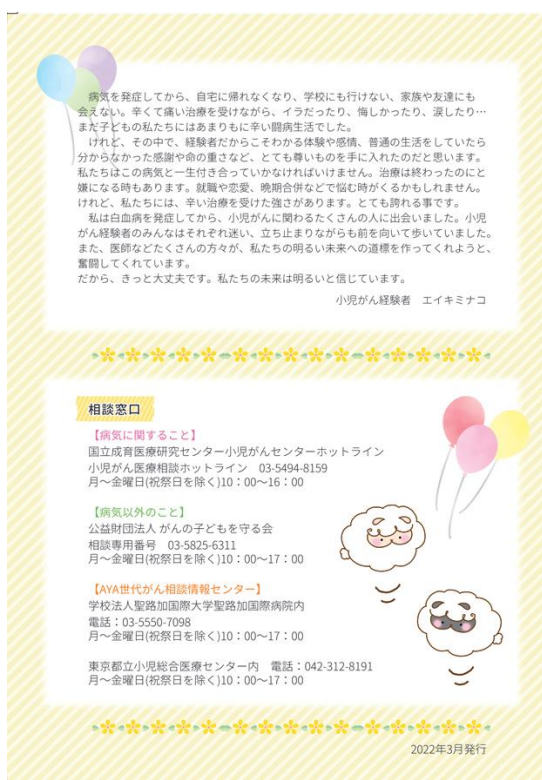


図 7 裏表紙

今年度は、事例集の内容の検討を行い、冊子の作成までを行った。来年度は、作成した事例集についてインタビューに参加した

CCS へ確認を取り、了解を得た上で、小児がん拠点病院や関連医療機関等へ配布を行う。あわせて、成育医療センター小児がんセンターのホームページ等、web 等でも公開を進める。

公開の際には、web 形式のアンケートを行い、実際に本事例集を手にした方々から意見を集めると同時に、新しいエピソードも募集し、今後の本事例集の拡充につなげる。

D. 考察

本研究の目的は、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。作成する上では、「小児がん経験者」をどのような言葉で表現するか、「小児がん」という表現をどのように扱うか、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。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、このような研究を今後進める上で配慮すべきことを多く学んできた。

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集め、このような事例集の意義や改良点を明確にし、更に事例集の拡充を目指す。

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がることを目指し、本研究を進めて行く。

E. 結論

今年度の本研究については、目標としていた小児がん経験者の事例集を作成することができた。来年度は、インタビューに参加した CCS へ内容の確認を行い、了解を得た上で、本事例集の配布・公開を進めて行く。

今後は、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す。そのため、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 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

る理解や啓発が進んでいくことを目指す。

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

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

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし

