

研究課題：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：財団法人 聖路加国際病院 小児科医長 真部淳

## 1. 本年度の研究成果

### 1) 小児がん患児と家族のための病気に関する情報の提供

藤本班、石田班、真部班の共同のホームページをがんセンター内に置くことが決定された。各疾患の説明、晚期障害、検査値のみかたを掲載する。

### 2) 小児がん拠点病院に基準についての考察

成人がん領域では医療の均てん化が課題であるが、小児がん領域では単なる均てん化では不十分であり、集約化が要求される場合もある。がんの子供を守る会の協力を得て3000人の会員に対するアンケートを行い、小児がん拠点病院が備える条件を考察する。

### 3) 小児がん長期寛解者の心理社会的問題の解明

60名の小児がん経験者と30名の親を対象にしたインタビューを開始した。

### 4) 小児がん患児の復学支援

愛知県の各病院における復学の実態を調査した。ほぼすべての施設に院内教育がある。また一般の児童・生徒が小児がんについてどの程度の知識を有するかを調査している。

### 5) 小児がん経験者の社会復帰

小児がん経験者88人、小児がん経験者の会のリーダー13人の計101人を対象に自立・就労について面接調査が行われている。

### 6) 小児がん長期生存者を対象とした民間生命保険加入に関する研究

国内の唯一の保険共済であるハートリンクの運営者とともに諸外国の状況を調査した。

### 7) がんを持つ若い親とその子どもたちへの支援

チルドライフスペシャリストとともに乳がんを患う母を持つ子どもたちのケアを行っている。子どもに対する母の疾患の告知、母の病状の悪化に際しての介入を試みている。

### 8) 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の役割の考察

子どもを亡くした30家族に対するインタビューを開始した。病院で亡くなった例と在宅で亡くなった例の比較も行う。

### 9) 小児がん患児および家族のかかえている問題

がんの子供を守る会の過去30年間の相談履歴を解析し、問題点を抽出する。

## 2. 研究成果の意義及び今後の発展性

小児がん拠点病院の整備、情報発信により、小児がん患者が適切な施設を選択でき全国で格差のない医療が受けられる。その結果、治癒を獲得していく子どもたちの社会的晩期合併症である精神的問題は、個人・家族への介入プログラムにより軽減され、さらに自立支援システムの利用により、身体的問題を受け入れ、社会性を獲得し、日々の小さな達成感から自己肯定感を向上させ、一般社会への復帰を果たすことができる。最終的には福祉制度の拡充、保険加入問題を含めた政策提言をなすことができると期待される。

国内では立ち後れの目立つ小児のターミナルケアの現状を明らかにすることにより、今後の医療政策への提言が可能になると思われる。

一方、若い子育て世代の親ががんに罹患した際に、小児医療に従事する専門家はその子どもたちに親の疾病を理解させ、あるいは死別に際して介入することは、包括的な成人がん医療を大きく前進させるものと考えられる。

### 3. 論理面への配慮

本研究で行われる臨床試験は、①ヘルシンキ宣言に則り、患者の利益を最優先に考えて実施する。②調査フィールドとなる各施設における倫理委員会で承認を得て実施する。

③患者および家族に対して面談・介入開始時に統一した説明文を用いて文書による同意を得る。同意説明文では、調査を行う目的、介入・面談の内容、協力者に起こりうる利益・不利益について、未成年者の場合には年齢に応じた説明をする。

協力によって得られたデータは、個人情報保護を厳重に行い、研究目的以外には利用しないことを文書による同意を得て実施する。

### 4. 発表論文

1. Takahashi H, Manabe A, et al. Iodine-131-Metaiodobenzylguanidine therapy with reduced-intensity allogeneic stem cell transplantation in recurrent neuroblastoma. *Pediatric Blood Cancer* 50:676-680, 2008
2. 平林真介、真部淳、ほか. Desmoplastic small round cell tumor が疑われた縦隔肉腫の乳児例。小児がん 45:36-40, 2008
3. 渡辺静、真部淳、ほか. 小児がんの治療における中枢神経障害の検討。小児がん 45:143-149, 2008
4. Manabe A, et al. Significance of the complete clearance of peripheral blasts after 7 days of prednisolone treatment in children with acute lymphoblastic leukemia: The Tokyo Children's Cancer Study Group (TCCSG) Study L99-15. *Haematologica* 93:1155-1160, 2008
5. Yabe M, Manabe A, et al. A conditioning regimen of busulfan, fludarabine, and melphalan for allogeneic stem cell transplantation in children with juvenile myelomonocytic leukemia. *Pediatr Transplant*, in press
6. Honda Y, Manabe A, et al. Clinicopathological characteristics of erythroblast-rich RAEB and AML M6a in children. *Int J Hematol*, in press
7. Mufti GJ, Manabe A, et al. International Working Group on Morphology of Myelodysplastic Syndrome. Diagnosis and classification of myelodysplastic syndrome: International Working Group on Morphology of myelodysplastic syndrome (IWGM-MDS) consensus proposals for the definition and enumeration of myeloblasts and ring sideroblasts. *Haematologica*, in press
8. Yoshida N, Manabe A, et al. Correlation of clinical features with the mutational status of GM-CSF signaling pathway-related genes in juvenile myelomonocytic leukemia. *Pediatric Research*, in press

## 5. 研究組織

①研究者名	②分担する研究項目	③最終卒業学校・卒業年次・学位及び専攻科目	④所属機関及び現在の専門（研究実施場所）	⑤所属研究機関における職名
真部 淳	小児がん患児と家族のための病気に関する情報の提供	北海道大学医学部、昭和 60 年卒、医学博士、小児科学	聖路加国際病院 小児科、 小児科学・血液腫瘍学 （同上）	医長
細谷 亮太	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	東北大学医学部、昭和 47 年卒、医学博士、小児科学	聖路加国際病院 小児科、 小児科学・血液腫瘍学 （同上）	部長
小澤 美和	○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	北里大学医学部、昭和 63 年卒、医学博士、小児科学	聖路加国際病院 小児科、 心身症・リエゾン （同上）	副医長
的場 元弘	がんに関する臨床情報のネットワークの確立	北里大学医学部、昭和 59 年卒、医学博士、緩和医療学	国立がんセンター中央病院 緩和医療科、 緩和医療学 （同上）	医長
押川真喜子	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の役割の考察	聖路加看護大学、昭和 58 年卒	聖路加国際病院 （同上）	聖路加国際病院訪問看護ステーション所長
鈴木 伸一	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、その解決に支援のあり方に関する研究	早稲田大学大学院人間科学研究科博士後期課程修了、平成 12 年、博士（人間科学）、臨床心理学	早稲田大学人間科学学術院、 臨床心理学（認知行動療法）・行動医学・医療心理学 （同上）	早稲田大学人間科学学術院 准教授
小田 慈	小児がん拠点病院の基準についての考察	岡山大学医学部、昭和 51 年卒、医学博士、小児科学	岡山大学大学院保健学研究科、 小児科学・血液腫瘍学・感染免疫学・小児保健学 （同上）	教授
上別府圭子	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	東京大学大学院医学系研究科、昭和 58 年単位取得、保健学博士、精神衛生学	東京大学大学院医学系研究科、 家族看護学 （同上）	准教授
堀部 敬三	小児がん患児の復学支援システムの構築	名古屋大学大学院、昭和 61 年卒、医学博士、小児科学	国立病院機構名古屋医療センター臨床研究センター、 血液腫瘍学 （同上）	臨床研究センター長