

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：真部 淳（聖路加国際病院 小児科 医長）

1. 本年度の研究成果

本研究の初めての成果発表であるため、平成20年度と21年度の成果を併せて述べる。

1) 小児がん拠点病院の基準について（小田慈：岡山大学大学院保健学研究科教授）

がん治療の均てん化、集約化が求められている中で、日本小児血液学会と日本小児がん学会が合同で審議中の小児血液・腫瘍専門医制度における研修施設の在り方について、共通の土台に立つべきものとの認識から検討を加え、地域特性を踏まえた小児がん治療体制の在り方にも検討中している。さらに現在までの小児がん医療施設の集約化に関する議論は医療提供側の立場からのみ協議、立案されてきたものであることから、被医療側の立場に立った集約化、小児がん医療提供体制の在り方について、全国の小児がん経験者・家族を対象にアンケート調査を実施中である。

2) 小児がんに関する臨床情報のネットワークの確立

（的場元弘：国立がんセンター医療情報サービス室長）

小児がんの情報は成人がんと大きく異なり、各疾患の治療に関する情報のほか、復学や、成人となった後についての情報の提供が必要である。本研究班の各テーマについて成果を情報として見せるコンテンツを作成した。

3) 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

（細谷亮太：聖路加国際病院小児科部長）

以前から危惧されていたことであるが、2009年になり尚一層、小児がん経験者と一般のコントロールの25年後の生命予後の差があきらかになってきた（J Clin Oncol 2009; 27:2328-38）。この事実によって商業ベースの生命保険が三大疾患について保険の商品を作ることは当分の間不可能なのではないかということが国際的なコンセンサスになりつつある。その中でわが国の親によって形づくられた共済型の保険（ハートリンク）が、low risk low return ながらイギリスの再保険会社の人道的バックアップで成り立っているのは注目し値する。これは小児がん経験者のノーマライゼーションを計る上でも重要な企画である。今後、この種の小規模の共済型保険が各地にひろがり、他の国とも連携をとることができれば関係するものにとって一筋の光明と言えよう。

4) 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、その解決に向けた支援のあり方に関する研究（鈴木伸一：早稲田大学人間化学術院准教授）

本分担研究では、退院後の小児がん患者を対象にインタビュー調査を実施し、退院後に抱える困難の実態を把握することを目的とした。対象は、小児科外来通院中の小児がん患者26名（男児8名、女児18名）で、平均年齢は16.5±3.3歳、入院治療開始時の年齢は平均8.4±4.1歳であった。がん種は、急性リンパ性白血病（18名）、悪性リンパ腫（4名）、骨肉腫（3名）、急性骨髄性白血病（1名）であった。対象者に対して半構造化面接を実施し、退院後の病気や体調に関する不安や困難について聴取した。大半の患者において、体力低下や筋肉が落ちたことにより授業や体育についていけないこと、治療の副作用を抱えながら学校生活を送ることに困難を感じていることが挙げられ、これらは、退院後の時間的経過や治療の終結に伴って徐々にその辛さが緩和していくことが明らかになった。一方、再発への不安や周囲に病気の説明をすること、就職や出産など将来のことについての困難は、治療が終了しても継続して存在することが明らかになった。また、発症年齢によって病気に対する認識や直面する困難の内容に違いが見られたことから、患児の治療状況および年齢を考慮した支援を行う必要があることが示唆された。さらに、多くの患児が、小児がんをテーマにした悲劇的な結末のドラマや携帯小説の影響で周囲の人が小児がんを誤解してしまう危険性があることを懸念しており、小児がんに対する正しい認識を普及させることも重要であることが示唆された。

5) 小児がん経験者の自立支援の方策の探求 (小澤美和：聖路加国際病院小児科副医長)  
がんの子供を守る会の相談事業に1年間に寄せられた相談432件を用いて分析を行い、分類シートが完成した。自立に関する問題点を抽出した。また同会の自立支援助成事業を受けて就労している者への面接調査を行った。まず、がんの子供を守る会が現在利用している相談件数集計表と国立がんセンターがん対策情報センターの調査時に使用された相談記入シートをもとに、相談分類シートを仮説として作成した。その後2005年度の相談履歴をもとに相談分類シートへの記入を行った。2005年度の患者家族からの相談件数は2,306件であり、件数の多かった4月、9月の2ヶ月分を分析対象とし、相談履歴から相談分類シートへ1行1シートとしてチェックが完了した。チェックを行った分類シート432件をもとにしてExcelへ入力、分析を行う。粗データからクロス集計を行い、そこから得られた結果をもとに、相談分類シートの妥当性を検討した。

6) 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

(上別府圭子：東京大学大学院医学系研究科看護学分野准教授)

小児がんの治療を行なっている医療機関と、いわゆる院内学級における復学のための支援の実態を明らかにすることを目的に、横断的質問紙調査を実施した。対象は、日本小児白血病リンパ腫研究グループ(JPLSG)参加全施設と、がん診療連携拠点病院の一部の施設で、計188施設195病棟の、医事課担当者、病棟管理者、院内学級教諭である。医事課77(41.0%)、病棟74(37.9%)、院内学級61(32.4%)より回答を得た。2007年度に退院した小児がん患者の述べ人数は、記載のあった68施設中、10人未満21(30.9%)、10人以上30人未満21(30.9%)、30人以上26(38.2%)で、総計2,883名、就学前1,067、小学生1,063、中学生424、高校生327、不明2、疾患別では、ALL799名(27.7%)、AMLその他の白血病343(11.9%)、脳腫瘍395(13.7%)、骨軟部組織腫瘍273(9.5%)、神経芽腫群腫瘍262(9.1%)、悪性リンパ腫247(8.6%)、組織球症93(3.2%)、網膜芽腫78(2.7%)、腎腫瘍77(2.7%)、肝腫瘍75(2.6%)、胚細胞腫瘍55(1.9%)、その他186(6.5%)であった。院内学級(中学校)の内訳は、普通校の特別支援学級(病弱・身体虚弱)20施設(32.8%)、特別支援学校からの訪問教育15(24.6%)で、病院に併設または隣接した特別支援学校(病弱)は14(23.0%)、特別支援学校(肢体不自由児・知的障害)の病院内分校・分教室は5(8.2%)のみで、小学校もほぼ同様であった。復学のための話し合いは、入院初期では病棟よりも院内学級で多く行われており(18.1%、47.5%)、「患者の精神面」への支援や、前籍校とのつながり保持のための支援は、主に院内学級教諭が担っていた。「入院治療が終了し外来に移る時期」(病棟54.2%)や「学籍を戻す時期」(院内学級81.4%)では、感染をはじめさまざまな内容について話し合いが行われていた。この時点でのソーシャルワーカーの関与は、病棟の回答で5.1%と少なかった。自由回答欄から、①保育士の不足、就学前児への支援不足、②高等部の不足、高校生への支援システムの不足、③在宅復学移行期の教育空白、④前籍校教諭の理解不足、医療スタッフからの説明へのニーズが示された。医療と教育の連携により、入院初期からの支援が行われていたが、多くの課題も明らかになった。

7) 小児がん患児の復学支援に関する研究

(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)

愛知県内における復学支援の実態調査を行ったが、施設により医療者側に意識の較差が見られ、また原籍校の教諭間にも意識の差異があった。次いで教育啓蒙活動モデルを実践し、復学支援体制を構築した。

8) 幼少の子どもを家族に持つがん患者と家族のケア

(小澤美和：聖路加国際病院小児科副医長)

聖路加国際病院通院中で、未成年の子を持つ乳癌患者を対象に、チャイルドサポートの案内を行った。同時に、本調査の説明を行い、同意を取得できた母・子に記述式アンケート(母の心身の自覚症状、子どもの心理・行動学的状態評価)を行った。2008年7月～2009年10月に98人、29～52歳の患者に初回介入を行い、母子6組、母のみ6人からの調査の協力を得た。母の病状や母子の特性不安に関係なく、全例の子どもが中等症以上の心的外傷後ストレス症状を呈していた。子どもの心理・行動学的問題は総合評価の内向性において問題を感じている母子が5組と多かった。乳癌患者の子どもは、心理・

行動的問題を抱え、支援を必要としていることが示唆される。約3割の母親が、子どもへの伝え方を相談してきた。そこで、2009年3月に、子どもを持つ癌患者・その子どもへの情報提供の場としてホームページを開設し、当該調査から得られた情報を公開することを試みた。今後、このホームページ来訪者を通じて、「子どもに伝えること」に関するアンケートにより広い現状調査を行い、必要性に応じた資源・講演会・ピアグループの可能性を他の研究グループと共同で発信していく予定である。

#### 9) 小児がん終末期における在宅療養の支援

(押川真喜子：聖路加国際病院訪問看護ステーション所長)

本研究の目的は、小児がん終末期の患者とその家族のQOLを高める在宅支援の在り方を検討することである。小児がんの終末期在宅ケアの15組の家族に聞き取り調査の結果を詳細に分析し、家族が認識している終末期在宅ケアの経験や支援の評価や要望について明らかにした。家族は「在宅ケア」の情報をほとんどもっておらず、医師からの勧めで知ることになったため、支援の内容として情報提供、選択肢の提供を望んでいた。在宅移行は治療の限界と子どもの希望、在宅療養の支援体制の整備という状況で意思決定されていた。家族にはケアのための技術的な準備が必要であった。移行後は不安を感じながらも訪問看護師を通じた医療者のバックアップを常に強く感じながら、あるいはさらに即時に対応してくれる支援を要望しながら生活していた。最期の場が病院であれ在宅であれ、在宅で終末期を過ごしたことをほとんどの家族は満足しており、好きなことができ、家族としての精神的な安定感を体験していた。在宅での困難には死や急変に関する不安が大きかった。家族への支援は身体的な管理のみならず、子どもの家族に対する精神的な支えが大きかった。医師へのゆるぎない信頼感をもてることを前提に、訪問看護師には、判断力・技術力の確かさとともに、終末期にある子どもや家族の気持ちにそったコミュニケーション能力や、適切な予測のもとに先のことに関して情報提供できる専門性が求められていた。また家族は終末期を安定して過ごすための様々な職種によるバックアップを望んでいた。

#### 10) 小児がん経験者の shared care

(高橋都：獨協医科大学医学部公衆衛生学講座准教授)

小児がん経験者の長期フォローアップにおける小児科医と成人診療科医の診療連携のあり方について、小児がん専門医約10名を対象とした個人インタビュー調査を行った。加えて、成人診療科医(家庭医・総合医・一般内科医)約30名を対象としたフォーカス・グループ・インタビュー調査を実施中である。小児がん専門医対象の個人インタビュー調査では、成人期小児がん経験者の診療場面における困難事例、小児がん経験者を引き継ぐ成人診療科医に望むこと、成人診療科医に期待する対応の範囲、成人診療科との連携を進めるために必要なシステムのあり方(治療総括やフォローアップ方針をまとめた文書、標準的長期フォローアップガイドライン、成人科診療医向けトレーニングなど)などについて質問した。成人診療科医のグループディスカッションにおいては、成人期小児がん経験者の診療経験の有無、成人診療科の中では何科が対応するのが適切だと思いか、小児がん経験者の診療に際して心配な点、診療連携に向けて必要な情報や支援、などについて話し合っている。両者の認識する課題を探索的に明らかにすることにより、成人期小児がん経験者の診療における小児科医と成人診療科医の効果的な連携の条件を考察する予定である。

#### 2. 前年までの研究成果

前項(本年度の研究成果)に併せて記載した。

#### 3. 研究成果の意義及び今後の発展性

本研究により成人の拠点病院とは全く異なる、小児がんの拠点病院が備えるべき条件が示される。入院中の子どもたちの福祉・学業、治癒後の復学・自立支援、経験者を対象とした保険制度、小児の終末期医療の指針等が明らかになる。また社会人としての小児がん経験者は増加しており、治療終了後の支援システムの構築は社会のニーズも高い。一方、がんの親を持つ子どもたちの支援は、成人医療の現場に子どもに関する専門家が入ることにより、子どもと親の双方への支援が可能となる。成人医療の中では敬遠されがちな子どもに視点をおいた支援のあり方が提唱できれば、医療の質の向上に大きく貢献するで

あろう。

なお、平成20年度と21年度の研究成果を社会に還元するため、平成22年2月11日に日本対がん協会の支援により、公開シンポジウムを開催する予定である。

#### 4. 倫理面への配慮

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されている。
- 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されている。
- 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ている。また同意説明文では、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している。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、研究目的以外にはしないことを文書による同意を得て実施されている。

#### 5. 発表業績

##### 1) 雑誌

1. Arima K, Hasegawa D, Ogawa C, Kato I, Imamura T, Takusagawa A, Takahashi H, Kitagawa Y, Hori T, Tsurusawa M, Manabe A, Hosoya R: Detection of submicroscopic disease in the bone marrow and unaffected testis of a child with T-cell acute lymphoblastic leukemia who experienced “isolated” testicular relapse. Int J Hematol 90:370-373, 2009
2. Hasegawa D, Manabe A, Yagasaki H, Ohtsuka Y, Inoue M, Kikuchi A, Ohara A, Tsuchida M, Kojima S, Nakahata T: Treatment of children with refractory anemia: the Japanese Childhood MDS Study Group Trial (MDS99). Pediatr Blood Cancer 53:1011-1015, 2009
3. 小澤美和, 細谷亮太. 7章 延命治療とインフォームドコンセント：小児医療とインフォームドコンセント. 白幡 聡, 藤野昭宏編. 医薬ジャーナル社 2010.2月 in press
4. 小澤美和. 9章 小児がん経験者の問題と看護. 小児がん看護 丸 石田也寸志編 ヘルズ出版 2009.11月
5. 在原理沙, 古澤裕美, 堂谷知香子, 田所健児, 尾形明子, 竹内博行, 鈴木伸一. 小学校における集団社会的スキル訓練が対人的自己効力感と学校生活満足度に及ぼす影響. 行動療法研究 35, 177-188. 2009

##### 2) 学会発表

1. 上別府圭子, 東樹京子, 佐藤伊織, 三井千佳, 武田鉄郎, 堀部敬三. 小児がん患者・家族へのスムーズな復学に向けた支援 ～医療機関といわゆる院内学級による取り組み～. 第25回日本小児がん学会. 2009年11月29日, 千葉県浦安市.
2. 副島堯史, 東樹京子, 佐藤伊織, 武田鉄郎, 上別府圭子. 小児がんおよび小児がん経験者に対する児童生徒の認識と態度. 第7回日本小児がん看護学会, 2009年11月28日, 千葉県浦安市.
3. 小澤美和, 真部淳, 石田也寸志他. 親と死別する子どもへの介入の経験. 第112回日本小児科学会学術集会. 奈良 2009.4.18
4. 小澤美和. 小児がん経験者の成人医療への移行. 第27回日本小児心身医学会学術集会. 東京 2009.6.6
5. 小澤美和. 小児がん患者の対応. 第22回サイコオンコロジー学会. 広島 2009.10.2
6. 小澤美和, 伊藤ゆかり, 真部淳他. 乳癌患者の生活がその子どもに与える心理・行動学的影響. 第47回癌治療学会学術集会. 横浜 2009.10.23

## 7. 研究組織

①研究者名	②分担する研究項目	③最終卒業校・卒業年次・学位及び専攻科目	④所属研究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	小児がん患者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	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	小児がん患者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
高橋 都	小児がん経験者の成人医療への移行に関する研究	東京大学大学院医学系研究科平成11年単位取得 退学 博士(保健学)公衆衛生学・精神腫瘍学	東京大学大学院医学系研究科、 老年社会科学 (同上)	講師