様　式　Ｃ－１９、Ｆ－１９－１、Ｚ－１９　（共通）

# 科学研究費助成事業　　研究成果報告書

令和　６ 年　６ 月　６ 日現在

機関番号：１４２０２
研究種目：基盤研究(C)（一般）
研究期間：2019～2023
課題番号：１９Ｋ１１０５８

研究課題名（和文）小児がん患者と経験者の生活を守る小児がん患者支援コーディネーターの養成

研究課題名（英文）Training pediatric cancer patient support coordinators to protect the lives of pediatric cancer patients and survivors

研究代表者
桑田　弘美（Kuwata, Hiromi）

滋賀医科大学・医学部・教授

研究者番号：７０３２４３１６

交付決定額（研究期間全体）：（直接経費）　　3,400,000円

研究成果の概要（和文）：本研究の目的は、小児がん患者と経験者の生活を守る小児がん患者支援コーディネーターを養成することである。小児がんに罹患してから長い入院生活が始まるが、その入院生活から退院後の生活、そして、小児がんサバイバーとして自立を目指して生活するところまでの切れ目のない支援を構築する。コロナ禍により、病棟や外来への立ち入りが制限されてしまい、当初行う予定でったインタビュー調査が大幅に遅れた。リモートによる研修会等を行いながら情報収集を行い、現在調査・分析中である。どの母親も移行期医療に関する関心は低く、大人になっても今の小児科でフォローされたいと考えているため、効果的な支援や移行期支援等について検討したい。

研究成果の学術的意義や社会的意義
小児がん患者支援コーディネーターは、患児本人はじめ多くの関係職種の間をコーディネートし、支援できる人材であり、相談支援体制を充実させる。このまま調査を継続し、小児がん経験者も巻き込んだ小児がん患者支援を行うことができる。ZOOMも利用して相談支援や研修会を行ってきたところ、コロナ禍がきっかけでフォローアップ外来に来なくなるフォローアップロスの課題も出てきた。日常生活や合併症のことなど、どんなことに心配すべきか、気づかずに生活をしているのではないかと危惧しているところである。小児がん経験者も含めた自立に向けた切れ目のない支援で、小児がん経験者が一人で頑張ろうとしない社会参加に繋がると考える。

研究成果の概要（英文）：The purpose of this study is to train pediatric cancer patient support coordinators who will protect the lives of pediatric cancer patients and survivors. After being diagnosed with pediatric cancer, a long hospital stay begins, and we will provide seamless support from that hospital stay to life after discharge, and even to living independently as a pediatric cancer survivor. Due to the COVID-19 pandemic, access to wards and outpatient clinics was restricted, and the interview survey that was originally planned was significantly delayed. We collected information while conducting remote training sessions, and are currently investigating and analyzing it. None of the mothers had much interest in transitional medical care, and they would like to be followed by their current pediatrician even when they become adults, so we would like to consider effective support and transitional support.

研究分野：小児看護学

キーワード：小児がん患者　小児がん経験者　患者支援

※科研費による研究は、研究者の自覚と責任において実施するものです。そのため、研究の実施や研究成果の公表等については、国の要請等に基づくものではなく、その研究成果に関する見解や責任は、研究者個人に帰属します。

様　式　Ｃ－１９、Ｆ－１９－１（共通）

## １．研究開始当初の背景

厚生労働省における平成 24 年の「小児がん医療・支援のあり方に関する検討会」1)では、「拠点病院は、地域における小児がん診療の牽引役として、地域全体の小児がん診療の質の向上に資すること」と拠点病院に期待される役割について述べ、「地域の医療機関等と役割分担と連携を進め、患者が発育時期を可能な限り慣れ親しんだ地域に留まり、他の子どもたちと同じ生活・教育環境の中で医療や支援を受けられるような環境を整備すること」などを目指して、小児がん患者と家族への支援を行うために平成 25 年に小児がん拠点病院が選定された。小児がんの患者数が少なく、その多くが希少がんであることを考えると、拠点病院を中心とした地域の医療機関との連携を進めた本格的な子どものがん対策が始まったと言える。

小児がん患者・家族への支援として、子どもの復学支援に関する研究は見られるが、生活を含めたトータルサポートに関する研究は少ない。小児がんの子どもの家族は、退院後の生活について、特に身構えることなく、「気負いのない退院」をするが、実際に生活してみると、「元通りの生活を目指すと想像以上のジレンマが出現」した 2)と述べられている。母親は生活の拡大を図るために、様々な判断基準について毎日のように葛藤していた。

研究者らは、母親の工夫等を効果的に実践するためにも、地域における在宅支援に関して、より具体的なニーズを把握する必要があり、「滋賀県における小児がん患者・家族の現状とニーズ」についてインタビュー調査を行った。小児がんの子どもの親の入院中の困難さは、【小児がんを体験する子どもの苦痛を緩和】することに努めるが、【入院する子どもにつきそうことで孤独感が深化】すること、【病棟で生活をすることの制約やルールが守られないことに焦燥】を抱き、【自身のことも含め細かな点まで行き届かない病棟のスタッフに憤り】、【学校や社会サービスの質や手続きの煩雑さに疑問】を感じることであり、【周囲の人々との積極的な関わりで悩みを解消】するよう工夫することで、【母親から分離されるきょうだい児の情緒的支援を希望】を見出していた。また、小児がんの子どもの親の退院後の困難さは、【小児がんの特異な経過に影響されることに危惧】すること、【深刻なイメージで周囲の人々に正しく理解されないことに当惑】することであり、【入院中から身につけた生活様式を実践】し、【子どもの体力に配慮して復学】を工夫することで、【普段の日常生活を再び送れることに幸せを実感】していることが明らかとなった。

改めて気づかされたのは、小児がん患児と家族にとって、入院生活そのものがストレスであること、退院後は常に再発の不安を抱えていることである。また、小児がん患者は克服するとサバイバーとしての使命感を持つ 3)ことも明らかにした。がんを克服した理想とするモデルとして行動しようとして、より頑張ろうとし、就労後に晩期合併症を抱えて業務を継続しようとする現状も見られた。精一杯頑張ろうとするのではなくて、就労に至る場合は、小児がん経験者に求められる働き方と健康管理の方法について検討し、継続した支援が必要であることを実感した。

そこで、小児がん患者・経験者とその家族を支える役割を持つ人には、入院中からの継続的な支援活動が必要であり、また、小児がん経験者が一人で頑張ろうとしないよう、小児がん経験者も巻き込んで、そのための知識・情報とスキルを持った小児がん患者コーディネーターの養成が必要であると考えた。

## ２．研究の目的

本研究の目的は、小児がん患者と経験者の生活を守る小児がん患者支援コーディネーターを養成することである。小児がんに罹患してから長い入院生活が始まるが、その入院生活から退院後の生活、そして、小児がんサバイバーとして自立を目指して生活するところまでの切れ目のない支援を構築する。小児がん患者支援コーディネーターは、患児本人はじめ多くの関係職種間をコーディネートし、支援できる人材であり、相談支援体制を充実できると考えている。

## ３．研究の方法

(1)　研究体制

| | 氏名 | 所属 | 役割 |
|---|---|---|---|
| 研究代表者 | 桑田　弘美 | 滋賀医科大学医学部臨床看護学講座教授 | 総括 |
| 研究分担者 | 多賀　崇 | 滋賀医科大学医学部小児科学講座准教授 | 研修会企画 |
| 研究分担者 | 白坂　真紀 | 滋賀医科大学医学部臨床看護学講座学内講師 | データ収集 |
| 研究分担者 | 坂本　裕 | 岐阜大学大学院教育学研究科教授 | 養成講座助言 |
| 研究協力者 | 木村　由梨 | 滋賀医科大学医学部附属病院看護部 | データ分析 |
| 研究協力者 | 菅原　隆成 | 滋賀医科大学大学院医学系研究科看護学専攻 | データ収集 |

(2)　平成 31（令和元）年度

フィールドの調整・打ち合わせを行う。協力者をリクルートする。

(3)　令和 2 年度～4 年度

①　研究協力依頼と調査

② 研修会の企画・実施
③ ニーズ調査と経験者調査

(4) 令和５年度
① コーディネーター研修会の計画・実施・評価
② コーディネータープログラムの構築

４．研究成果

県の協力も頂いて、小児がん相談支援を行うことができた。そこでは、小児がんの子どもとその親子の関係性、小児がんを含めて社会資源の活用について考える必要があった。滋賀県が主催する小児がん専門部会との連携も密にとり、小児慢性特定疾病等社会資源に関する情報も共有した。

しかし、令和元年度から、急速に広がり始めた新型コロナウィルス感染症のために、人を集めてイベントを行うことが憚られるようになり、病院内への立ち入りを制限されるようになってきた。インタビュー調査も含めて、実施状況等考えると、安易に関われないため、まずは相談支援のホームページ立ち上げについて検討した。

令和２年度では、４月の大学の入学式が中止になるなど、コロナ禍の状況が深刻になってきていた。それでも県との協力で行ってきた小児がん相談支援において、母親が子どものことで相談しようとする行動する時には、SNS やホームページなどで、子どもの病気について徹底的に調べようとすることがわかった。その内容はかなり専門的なことが多く、質問には、医師がそこまで答えてよいのか躊躇するような内容もあった。その背景には、入院されている病院での医療関係者との関係性に気後れし、医師や看護師が忙しそうなので声がかけられないと、聞きたくても聞けない雰囲気があるようであった。子どもが受けている医療が最善なのか悩み、入院中の過ごし方、医療者との関わり方、学校教育に関する情報を求めていた。インタビュー調査を進めたかったが、コロナ禍で小児科外来に病院関係者以外の立ち入りが禁止された。

令和３年度では、病院に立ち入ることができなかったが、滋賀県で活躍する保健師の協力も得て、患者会の代表者や地域で活躍する団体の代表の方々と ZOOM による意見交換を行った。コロナ禍でサロン等の開催もすべて中止になるなど、対面でのイベントの開催は全くできなくなったとのことであった。小児がん患者支援では、教育者との関りも重要である。コロナ禍での小児がん支援方法、教育関係者との連携、小児がんで子どもを亡くした親へのグリーフケアなどが課題として挙げられた。

令和４年度では、コロナ禍の影響で、研究代表者らが小児科外来への立ち入りを制限されているため、予定していたインタビュー調査はできなかったが、小児がんに罹患した子どもを育てた親御さん A 氏との連絡がつき、A 氏からその当時の治療や療養生活について伺うことができた。子ども自身小児がんだったことの記憶はほとんどないということであったが、現在は社会人として活躍されているということであった。A 氏は少しでも同じ境遇の方々の役に立ちたいと、患者会などに所属し、活躍されていた。また、夏休みに教育委員会の方との懇談会を行い、入院する高校生の学習の継続支援について意見交換を行った。コロナ禍によって、どの学校も ZOOM 等の利用によるリモート授業を行うようになったが、高校生の場合はリモートでも双方向性の授業を行わないと単位として認められないということであった。教育関係者との連携も踏まえ、療養中の高校生への学習支援について検討すべきと考えた。

令和５年度では、県との小児がん相談支援で、A 保険会社からの社会貢献のための小児がんサバイバーへの支援について相談があった。小児がんの子どもを育てた親御さんの講演会を行った。コロナ禍による生活制限がようやく大幅に軽減されて、滞っていたインタビュー調査ができるようになった。5 名のインタビューが終わったところで、現在データ分析を行っているところである。研究協力者は 3 歳～20 歳の子どもの母親で、退院後に困ったこと、子どもへの説明、晩期合併症、健康管理、治療後の定期受診のことなどを調査したが、どの母親も移行期医療に関する関心は低く、大人になっても今の小児科にフォローしてもらいたいと考えているようであった。効果的な支援や移行期支援等について検討したいと考えているが、母親にとっては現在の小児科医との関係性が良いために、その人間関係から離れてしまうことを望んでいないようであった。今後もインタビュー調査を継続し、さらにフォローアップロスとなっている小児がん経験者への調査も含め、小児がん患者・家族支援の方策について調査を進めていく予定である。

小児がん患者支援コーディネーターを養成するために、当事者の方々のニーズを検討するためにインタビュー調査を行っているところであるが、コロナ禍がきっかけで、増えつつあるフォローアップロスの小児がん患者のことがクローズアップされるようになり、どのように生活しているのか、何らかの合併症があるのか、どんなことに心配すべきか、気づかずに生活をしているのではないかと研究者間での話題となっている。すでに大人になっている小児がん経験者の生活の実態について考える必要があると思われるため、経験者の講演会を計画している。進捗状況としては遅れているが、このまま継続していくこととなっている。

《成果》

(1) 令和元年

Yuri Nakagawa, Maki Shirasaka, Takanari Sugawara, Hiromi Kuwata: Effect of aroma therapy massage on cancer patients receiving palliative cares 45th International

Mental Health Nursing Conference

(2) 令和 2 年

① 北野江美、桑田弘美他：在宅に移行するターミナル期にある下顎癌患者の妻の不安への援助　第 50 回日本看護学会論文集慢性期看護　18-21

② Maki Si\hirasaka, Hiromi Kuwata: Experiences of young people who have been in medical care since childhood; The process of becoming a member of society EAFONS 2021 Conference

③ 小児がん相談支援事業ホームページ開設

(3) 令和 3 年

永田賢子、白坂真紀、多賀崇、野坂明子、桑田弘美：滋賀県小児がん相談支援について　第 36 回滋賀県小児保健学会

(4) 令和 4 年

① 松井理香、桑田弘美：長期入院をする高校生の学習支援に関する文献検討　第 37 回滋賀県小児保健協会会報　44-45

② 熊谷有紀、白坂真紀、桑田弘美：慢性疾患を持つ子どもの移行期医療に関する海外文献の検討　第 70 回日本小児保健協会学術集会

③ 立岡弓子、桑田弘美編：母性看護　小児看護　実習あるあるお助けブック　サイオ出版

(5) 令和 5 年

永田賢子、多賀崇、田村奈那子、白坂真紀、桑田弘美：滋賀県小児がん相談支援体制整備事業活動報告について（第 2 報）第 38 回滋賀県小児保健協会会報　46-47

５．主な発表論文等

〔雑誌論文〕　計2件（うち査読付論文　1件／うち国際共著　0件／うちオープンアクセス　0件）

| | |
|---|---|
| １．著者名<br>松井　理香、桑田　弘美 | ４．巻<br>37 |
| ２．論文標題<br>長期入院をする高校生の学習支援に関する文献検討 | ５．発行年<br>2023年 |
| ３．雑誌名<br>滋賀県小児保健協会会報 | ６．最初と最後の頁<br>44-45 |
| 掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子）<br>なし | 査読の有無<br>無 |
| オープンアクセス<br>オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難 | 国際共著<br>－ |

| | |
|---|---|
| １．著者名<br>北野江美、桑田弘美、長屋由美、長尾美千代、富成優美子 | ４．巻<br>50 |
| ２．論文標題<br>在宅に移行するターミナル期にある下顎癌患者の妻の不安への援助 | ５．発行年<br>2020年 |
| ３．雑誌名<br>第50回日本看護学会論文集　慢性期看護 | ６．最初と最後の頁<br>18-21 |
| 掲載論文のDOI（デジタルオブジェクト識別子）<br>なし | 査読の有無<br>有 |
| オープンアクセス<br>オープンアクセスではない、又はオープンアクセスが困難 | 国際共著<br>－ |

〔学会発表〕　計5件（うち招待講演　0件／うち国際学会　1件）

| |
|---|
| １．発表者名<br>松井　理香、桑田　弘美 |
| ２．発表標題<br>長期入院をする高校生の学習支援に関する文献検討 |
| ３．学会等名<br>第37回滋賀県小児保健学会 |
| ４．発表年<br>2022年 |

| |
|---|
| １．発表者名<br>熊谷　有紀、白坂　真紀、桑田　弘美 |
| ２．発表標題<br>慢性疾患を持つ子どもの移行期医療に関する海外文献の検討 |
| ３．学会等名<br>第70回日本小児保健協会学術集会 |
| ４．発表年<br>2023年 |

| |
|---|
| １．発表者名<br>永田賢子、白坂真紀、多賀崇、野坂明子、桑田弘美 |
| ２．発表標題<br>滋賀県小児がん相談体制整備事業について |
| ３．学会等名<br>第36回滋賀県小児保健学会 |
| ４．発表年<br>2021年 |

| |
|---|
| １．発表者名<br>Shirasaka, Maki and Kuwata, Hiromi |
| ２．発表標題<br>Experiences of young people who have been in medical care since childhood: The process of becoming a member of society |
| ３．学会等名<br>EAFONS 2021 Conference |
| ４．発表年<br>2021年 |

| |
|---|
| １．発表者名<br>Yuri Nakagawa, Maki Shirasaka, Takanari Sugawara, Hiromi Kuwata |
| ２．発表標題<br>Effect of aroma therapy massage on cancer patients receiving palliative cares |
| ３．学会等名<br>45th International Mental Health Nursing Conference（国際学会） |
| ４．発表年<br>2019年 |

〔図書〕　計3件

| | |
|---|---|
| １．著者名<br>立岡弓子／桑田弘美 | ４．発行年<br>2022年 |
| ２．出版社<br>サイオ出版 | ５．総ページ数<br>224 |
| ３．書名<br>母性看護　小児看護　実習あるあるお助けブック | |

| | |
|---|---|
| １．著者名<br>編者：立岡弓子　桑田弘美 | ４．発行年<br>2022年 |
| ２．出版社<br>サイオ出版 | ５．総ページ数<br>223 |
| ３．書名<br>母性看護　小児看護　実習あるあるお助けブック | |

| | |
|---|---|
| １．著者名<br>坂本裕編著、桑田弘美分担執筆 | ４．発行年<br>2021年 |
| ２．出版社<br>明治図書 | ５．総ページ数<br>205 |
| ３．書名<br>特別支援教育ベーシック | |

〔産業財産権〕

〔その他〕

滋賀県小児がん相談支援事業
https://syounigan-shien.sakura.ne.jp/
小児がん相談支援事業
https://syounigan-shien.sakura.ne.jp/

６．研究組織

| | 氏名<br>（ローマ字氏名）<br>（研究者番号） | 所属研究機関・部局・職<br>（機関番号） | 備考 |
|---|---|---|---|
| 研究分担者 | 多賀　崇<br>(Taga Takashi)<br>(30273410) | 滋賀医科大学・医学部・准教授<br>(14202) | |

６．研究組織（つづき）

| | 氏名<br>（ローマ字氏名）<br>（研究者番号） | 所属研究機関・部局・職<br>（機関番号） | 備考 |
|---|---|---|---|
| 研究分担者 | 白坂　真紀<br>(Shirasaka Maki)<br>(40378443) | 滋賀医科大学・医学部・助教<br>(14202) | |
| 研究分担者 | 坂本　裕<br>(Sakamoto Yutaka)<br>(20310039) | 岐阜大学・教育学研究科・教授<br>(13701) | |

７．科研費を使用して開催した国際研究集会

〔国際研究集会〕　計0件

８．本研究に関連して実施した国際共同研究の実施状況

| 共同研究相手国 | 相手方研究機関 |
|---|---|