

## 科学研究費助成事業（科学研究費補助金）研究成果報告書

平成 24 年 5 月 31 日現在

機関番号：14301  
 研究種目：若手研究（B）  
 研究期間：2008～2011  
 課題番号：20791726  
 研究課題名（和文） 小児がん患者が求めるソーシャル・サポートとコーピングに関する研究  
 研究課題名（英文） Research on Social Support and Coping that the Childhood Cancer Survivor Needs  
 研究代表者  
 清川 加奈子 (KIYOKAWA KANAKO)  
 京都大学・医学研究科・助教  
 研究者番号：70432317

## 研究成果の概要（和文）：

小児がん経験者の長期フォローアップ外来を京都大学医学部附属病院と名古屋医療センターで立ち上げ、外来の環境を整備しながら適切な治療後の情報提供を行った。そして、定期健診の継続の必要性の説明、当該患者の生殖補助医療に関する将来的な希望に添いつつ確かなサポートの提供、経験者の意識調査を続けている。その結果は国内外の学会で発表した。研究終了後も、海外の小児がん経験者を取り巻くサポートの現状把握に努めている。

## 研究成果の概要（英文）：

Long-term follow-up system to manage childhood cancer survivors were established at outpatient clinics in Kyoto University Hospital and Nagoya Medical Center in order to provide the appropriate information after the first-stage treatments. At the clinics, I educated the patients and their families why the regular checkups were necessary. Additionally, their willing and desire for fertility in future were analyzed by collecting the opinions for oocyte cryopreservation and/or donation. These results were represented as a lot of scientific papers at not only national but also international congresses. Now, we have been trying to make much better long-term follow-up system by referring the successful support systems in foreign countries.

## 交付決定額

(金額単位：円)

	直接経費	間接経費	合計
2008 年度	800,000	240,000	1,040,000
2009 年度	800,000	240,000	1,040,000
2010 年度	700,000	210,000	910,000
2011 年度	800,000	240,000	1,040,000
総計	3,100,000	930,000	4,030,000

研究分野：医歯薬学

科研費の分科・細目：看護学・生涯発達看護学

キーワード：小児がん，ソーシャル・サポート，長期フォローアップ，生殖補助医療

## 1. 研究開始当初の背景

小児がんと診断を受け集学的治療が施行され、長期生存が望める時代となってきた近年、治療終了後も成長期にある子どもた

ちには、晩期障害を含む様々な問題が生じ、人生の質をも向上させるために、長期的なフォローアップが必要となる。小児がん患者に関する研究においては、小児がん患者

の家族（主に保護者）を対象としたものが多くの数を占めており、小児がん患者自身を対象とした研究はごくわずかであった<sup>1)</sup>。そして看護領域において、小児がん患者とサポートについて研究されたものでは、次のようなものがあった。Nicols は、小児がん患者がソーシャル・サポートと病気に立ち向かう気持ちとの関係を調査し、小児がん患者がより多くのサポートを得ることで、闘病への姿勢が強化されると報告している<sup>2)</sup>。Ohanian は、小児がん患者に必要なとする情報をインタビューし、病気に対する情報を提供することは患者が病気と闘うために最も重要なことであると述べている<sup>3)</sup>。Hockenberry-Eaton & Minick は、小児がん患者の病気への思いについてのインタビューの中で、病気を前向きに考えていくための要因を、①知ること：自分の病気と治療について知ること、がんの子ども達と友達になること、予期されることを知ること、②ケア：前向きな気持ちを保つなど、子どもが自分自身をケアすること、家族が子どもをケアすること、看護師が子どもをケアすること、③特別であると感じること：ユニークであること、ノーマルであること、④慣れること：病気に立ち向かう勇気、恐怖・不安に耐える勇気、受け容れ、の4つに大別している<sup>4)</sup>。小児がん患者の QOL とは、肉体的、精神的、社会的に Well-being であること<sup>5)</sup>であり、個々の子どもの特性をとらえたサポートが要望されている。これまでの文献においては、子ども自身を対象としたものは数少なく、さらに、小児がんの子どもを対象としたものはわずかにあり、国内には当該する報告もみあたらなかった。

- 1) Quality of life as conveyed by pediatric patients with cancer, Hinds P.H. et al. , Quality of Life Research ,13(4), 761-772, 2004
- 2) Social Support and Coping in Young Adolescents With Cancer, Nichols, M.L. , Pediatric Nursing , 21(3), 235-240 , 1995
- 3) Informational needs of children and adolescents with cancer , Ohanian N.A. , J Pediatric Oncol Nurse , 6 , 94-97 , 1989
- 4) Living with cancer : Children with extraordinary courage , Hockenberry-Eaton M. & Minick P., Oncology Nurse Forum , 21(6), 1025-1031 , 1994
- 5) Quality of life in children and adolescents with cancer , Hinds P.S. , Seminars in Oncology Nursing , 6(4) , 285-291 , 1990

## 2. 研究の目的

小児がんと診断を受け集学的治療が施行され、長期生存が望める時代となってきた近年、治療終了後も成長期にある子どもた

ちには、晩期障害を含む様々な問題が生じ、人生の質をも向上させるために、長期的なフォローアップが必要となる。

本研究では、小児がんの子どもが経験する長期の厳しい療養生活、及び、日常生活の QOL を向上させるために、小児がんの子どもおよび経験者の意識とニーズの調査、ならびに家族への意識調査を行い、当該患者の今後のケアのあり方を考案し、適切な時期に必要なとしている情報提供を行う等、サポート環境を整えることが急務である。

## 3. 研究の方法

まずは、小児がん経験者のための長期フォローアップ外来を立ち上げることから始められた。調査は、京都大学と名古屋医療センターでの倫理委員会の審査、承認を得て開始した。乳幼児期から青年期に罹患した小児がん治療後の患者ならびに家族（保護者）の、入院中の生活と遺伝的・体力的問題など、そして厳しい治療を乗り越えた後に抱えている様々な社会的問題、および、恋愛・妊娠・出産への不安・生殖医療に対する意識を調査するため、アンケート調査と面接調査の2段階で行った。対象は、以下の④～⑥の条件を満たす患者本人とその家族（保護者）に、内容と趣旨を説明して、承諾を得られた場合に、研究者や主治医、看護師から直接対象に依頼し、質問紙を渡した。回収は、郵送または次回の来院時に持参してもらうこととした。④小児がんに、乳幼児期から青年期に罹患し、現在は治療または完解導入中である。⑤調査を行う際に、16歳以上である。⑥疾患および病態、晩期障害についてのインフォームド・アセントおよびインフォームド・コンセントを受けている。

調査内容は、基本背景と疾患名、入院中の生活と遺伝的・体力的問題など、そして厳しい治療を乗り越えた後に抱えている様々な社会的問題、および、恋愛・妊娠・出産への不安・生殖医療に対する意識を調査するための質問紙を、名古屋医療センターで毎月1回開催された小児血液腫瘍に対する長期フォローアップ検討会で推敲を重ねて作成した。

## 4. 研究成果

### (1) 小児血液腫瘍性疾患患者の長期フォローアップ外来の環境整備について

2008年4月に開設された国立病院機構名古屋医療センターの小児科長期フォローアップ外来では、小児血液腫瘍専門医に加えて、小児内分泌専門医、産婦人科医、泌尿器科医、口腔外科医、精神科医、専任の看護師、臨床心理士が、月2回、診療に参加している。研究者は開設準備期より、専任の看護師とし

て診療に参加しており、その経験を踏まえて、2010年9月より、京都大学医学部附属病院小児科においても小児血液腫瘍性疾患患者のための長期フォローアップ外来の開設に関わった。研究者は、毎週1回婦人科外来に同席し、当該患者に情報提供や心配事の相談に対応している。

(2) 小児がん経験者の意識とニーズの調査、  
ならびに家族への意識調査について

2施設の長期フォローアップ外来において、小児がんの治療後の患者及び家族（保護者）に対し、妊娠・出産・生殖補助医療等の意識のアンケート調査を実施し、当該患者と家族が求めている情報やサポートと、その意識の差異も明らかになり、その結果を、小児科及び産科婦人科に携わる人々に意識を高めてもらうために、日本小児がん学会、日本産科婦人科学会、日本受精着床学会、アジア・オセアニア産科婦人科学会で発表し、反響を得た。

妊娠や性に関する質問も多いため、性科学学会への参加等により、がん患者の性についての情報収集も引き続き行っている。

また、当該患者だけではなく、きょうだいへのフォローも必要であると感じ、第8回日本小児がん看護学会においてワークショップを企画し、「すすめよう、きょうだい支援」と題し、開催した。臨床現場で、実際に当該患者とその家族に関わっている看護師や医師たちから反響を得た。

(3) 諸外国における当該患者のサポート環境  
の調査について

2008年9月、小児がん治療をしているブダペスト（ハンガリー）の Semmelweis University Medical Center で視察研修を企画した。子どもが病院を訪れることが“嫌なこと”にならないようにと環境の配慮が至る所でみられた。病院とは無関係の隣のビルでさえ、入院中の子どものことを配慮して、病室の窓から見える壁には、子どもの心がリラックスして楽しくなるような絵が描かれていて衝撃を受けた。病院のエントランスを入ると、外来受診にきた子どもやそのきょうだいのためのプレイスペースが確保されていた。また、ハンガリー国内、さらにはヨーロッパのどこに移動しても、同じ治療が受けられるように多施設と連携する準備ができているとのことであった。随所に子どもを大切にしていると感じられた。

アムステルダム（オランダ）では、Amsterdam Medical Center の Emma

Children's Hospital にて視察研修の機会を得た。Semmelweis University Medical Center と同様に、治療や支持療法に関するガイドラインを作成し、子ども達がどの病院に行っても同じような治療やケアが受けられるように努めていた。看護師も、7つのセンターに所属する小児腫瘍専門看護師が、それぞれのセンターから各2名ずつ参加し、1ヶ月に1回の頻度で定期的にケアに関する相談や状況把握の会議を開いていた。看護師のグループでもケアのスタンダードやガイドラインを作成したいと考えているが、各病院のポリシーが異なり、ケアの統一を図るのは非常に難しい、とのこと、すべてが公立の病院であり、センター化されているにも関わらず、ケアの統一が難しいのは、日本と同じであると感じた。治療と治療の間は、地元の病院（ホームドクターではなく General Hospital）で採血や輸血などのフォローを受けながら、家庭で生活することができるようになっており、できるだけ家族のそばで治療継続できるようにと配慮されていた。Emma Children's Hospital の外来受診にきた子どもやそのきょうだいのための無料のプレイスペースがあり、日中は2名のボランティアが常駐し、子ども達と関わっているとのことであった。外来スペースは、海の中でクジラのお腹のドアを開けて診察を受ける、宝箱や海藻をイメージした椅子で待っていたり、また、森の中をイメージした外来スペースであったりと、病院内も子どもたちが不安や恐れを抱かないようにと工夫されていた。長期フォローアップ外来は、1週間に2回開かれていて、日本とはメンバーが異なり、成人のがん専門医と成人の内科医、そして臨床心理士であり、専任看護師はいなかった。

2009年3月には、オークランド（ニュージーランド）で開催された ACOG（アジア・オセアニア産科婦人科学会）に参加し、認識調査の結果を発表した。

2009年9月には、ニューヨーク（アメリカ合衆国ニューヨーク州）の Sloan-Kettering Cancer Center の視察研修とオーランド（アメリカ合衆国フロリダ州）で開催された APHON（小児がん看護学会）に参加し、ここでも、子どもたちがリラックスして治療を受けるために必要な各施設での工夫をディスカッションするプログラムが用意されていて、学ぶことが多かった。

2011年2月には、ホノルル（アメリカ合衆国ハワイ州）で開催された BMT Tandem Meetings（米国骨髄移植学会）に参加した。

2011年9月には、Alberta Children's Hospital と Seattle Children's Hospital での視察研修を企画し、医師（Surgeon, Neonatology）、看護師（Oncology, NICU, OR）、ソーシャルワ

カー、臨床工学技士のメンバーで参加した。研究者は Oncology Nurse としてこの研修に参加し、施設見学と講義、副院長や医師、国際交流担当者、CNS、RN、CLS、ソーシャルワーカーとのディスカッションを行うことができ、濃密で、有意義な時間を過ごすことができた。両病院とも、受診しなければならない子どものストレスを少しでも和らげるように、より快適に過ごすことができるようにと様々な配慮がされており、また、多様な人種、言語に対応するための工夫や、セキュリティ、家族へのサポートも随所に充実しており、遠方から入院する家族や、長期入院をしなければならない家族、患児のきょうだいへのサポートが組織内で確立されていた。また、朝のラウンドで、レジデントのプレゼンテーションに基づいて、各々の患児についての病状、現在の治療、今日の方針、今後の方針についての議論が、スタッフドクター、担当看護師、薬剤師、栄養士、呼吸療法士、ソーシャルワーカー、患児と家族、通訳も参加して行われていて、これに参加できたことは、日本では経験のないことで、とても貴重なものとなった。

(4) 認識調査や長期フォローアップ外来での相談を受けている際に、小児がん治療中の食事に関して困惑したので、統一してほしいとの声が多く、また、長期フォローアップ検討会や学会でも、小児がん治療中の食事に関する質問が多かった。そこで各施設の看護師に対して、現状の把握のための調査をしたところ、看護師も回答に困っており、基準となるガイドラインが国内になく、各病院で内容が様々なものになっていることがわかった。入院中の QOL を高めるため、また、各施設で異なった対応をして、当該患者の混乱をきたさないために、現在、近畿小児がん研究会看護部門と協力し、ガイドライン作成のための勉強会を企画し、ガイドライン作成の準備を進めている。

#### 5. 主な発表論文等

(研究代表者、研究分担者及び連携研究者には下線)

[雑誌論文] (計 2 件)

- ① 菅沼信彦、亀田知美、清川加奈子、前田尚子、堀部敬三、他 3 名、小児血液腫瘍性疾患経験女性における骨形成ならびに骨代謝に対する卵巣性ステロイドホルモン補充療法の効果、成長科学協会研究年報、34、125 - 129、2010、査読有
- ② 菅沼信彦、山内文、宮家槇子、亀田知美、清川加奈子、前田尚子、堀部敬三、濱島崇、小児血液腫瘍性疾患経験女性におけ

る骨形成ならびに骨代謝の解析 —ターナー女性との比較検討—、成長科学協会研究年報、33、149 - 156、2009、査読有

[学会発表] (計 11 件)

- ① 清川加奈子 特別講演：海外視察研修の報告 —Alberta Children's Hospital & Seattle Children's Hospital—、第 34 回近畿小児がん研究会 (2012 年 3 月 11 日、大阪)
- ② 清川加奈子、小川純子、ワークショップ：すすめよう、きょうだい支援、第 8 回日本小児がん看護学会 (2010 年 12 月 18-19 日、大阪)
- ③ 田窪真知子、門倉美智子、清川加奈子、中嶋沙織、化学療法中の白血球減少時の捕食に関するガイドライン作成に向けて、第 8 回日本小児がん看護学会 (2010 年 12 月 18-19 日、大阪)
- ④ 田窪真知子、門倉美智子、清川加奈子、中嶋沙織、化学療法中の白血球減少時の捕食に対する検討 —ガイドライン作成にむけて—、第 3 2 回 近畿小児がん研究会 (2010 年 3 月 20 日、京都)
- ⑤ 清川加奈子、小児がん経験女性における骨形成の解析 —ターナー女性との比較検討—、第 2 5 回 日本小児がん学会 (2009 年 11 月 27 日、千葉)
- ⑥ 山内文、宮家槇子、清川加奈子、井田茉莉恵、中島良子、亀田知美、菅沼信彦、小児血液腫瘍性疾患患者における生殖補助医療に対する認識ならびに意識の解析、第 61 回日本産科婦人科学会 (2009 年 4 月 3-5 日、京都)
- ⑦ Kiyokawa K, Yamauchi A, Miyake M, Kameda T, Suganuma N, Construction of Support System in Assisted Reproductive Medicine for Survivors with Childhood Cancer, AOCOG (The XXIst Asian and Oceanic Congress of Obstetrics and Gynecology) (2009 年 3 月 27-30 日、Auckland, New Zealand)
- ⑧ Miyake M, Yamauchi A, Kameda T, Kiyokawa K, Suganuma N, Analyses of Concern with Oocyte Donation in Female Survivors with Child Cancer, AOCOG 2009 (The XXIst Asian and Oceanic Congress of Obstetrics and Gynecology) (2009 年 3 月 27-30 日、Auckland, New Zealand)
- ⑨ 清川加奈子、山内文、宮家槇子、亀田知美、前田尚子、堀部敬三、菅沼信彦、小児血液腫瘍性疾患患者ならびにその家族における生殖補助医療に対する認識調査、第 24 回日本小児がん学会 (2008 年 11 月 14-16 日、千葉)
- ⑩ 宮家槇子、山内文、亀田知美、清川加奈子、濱口元洋、菅沼信彦、血液腫瘍性疾患患者における生殖補助医療に対する認識な

らびに意識の解析、第 26 回日本受精着床  
学会（2008 年 8 月 28-29 日、福岡）

- ⑩ 清川加奈子、宮家槇子、山内文、亀田知美、  
菅沼信彦、血液腫瘍性疾患患者に対する生  
殖補助医療サポートシステムの構築、第  
60 回日本産科婦人科学会（2008 年 4 月  
12-15 日、横浜）

## 6. 研究組織

### (1) 研究代表者

清川 加奈子 (KIYOKAWA KANAKO)

京都大学・医学研究科・助教

研究者番号：70432317