

## 6. 小児がん治療終了者の看護の現状



○丸 光恵(東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科国際看護開発学)(○は発表者)  
 富岡 晶子(東京医療保健大学) 前田 留美(東京医科歯科大学大学院) 小川 純子(淑徳大学看護学部)  
 吉川 久美子(聖路加国際病院) 野中 淳子(神奈川県立保健福祉大学)  
 中尾 秀子(東京医科歯科大学大学院) 村上 育穂(東京医科歯科大学大学院)  
 竹内 幸江(長野県看護大学) 大脇 百合子(長野県看護大学) 内田 雅代(長野県看護大学)  
 高橋 都(獨協医科大学)

### 小児がん患者をとりまく背景

めざましい小児がん治療の進展とコメディカルの充実によりまして、近い将来、若年成人の400～1,000人に1人が小児がん経験者、小児がんサバイバーになると予測されています。

小児がんの領域では当事者の方がサバイバーという言葉ではなく経験者という言葉を使っていますので、「小児がん経験者」と呼ばさせていただきます。小児がん経験者においては、小児がん治療の影響で、幼少期で発症していますので、合併症や二次がんなどの身体的問題や心理社会的問題が長期にわたって発生することが知られています。

こういう患者の問題はおもに心理社会面の問題や生活に関わることが非常に主要な部分を占めますので、諸外国ではNurse Practitionerというような大学院で教育を受けた高度実践看護師が長期フォローアップに携わっているという実態があります。わが国でも小児がんの専門外来の設置、ガイドラインの作成、小児がん経験者のためのフォローアップ手帳(FU手帳)の作製など、長期フォローアップ体制について検討、整備が進んできました。小児がん経験者に対する看護の実態や役割に関しましては、ほとんど調査報告がございません。私どもでは、今後増加すると予測されます小児がん経験者に対する看護を充実させるためにも看護の実態について調査することにいたしました(スライド1)。

### 調査の概要 — 目的・内容・方法

調査の目的は看護の実態を明らかにすることです。

病棟の管理者、外来の管理者いわゆる看護師長といった人々を対象として基本属性などを聞きました。病棟

### 背景

- 若年成人の400人～1000人に1人が小児がん経験者
- 合併症・二次がんなどの身体的問題や、心理社会的問題
- 海外: NP等高度実践看護師が長期フォローアップに携わる
- 日本: 専門外来の設置、ガイドラインの作成、FU手帳の作成等の長期FU体制について検討・整備

↓

?小児がん経験者に対する看護の実態や役割は?

スライド 1

### 目的

小児がん経験者への看護の実態について明らかにする

### 内容

病棟管理者	外来管理者
基本的属性	病棟・外来の概要
入院治療終了時の看護	長期フォローアップ外来の有無と看護体制
退院時説明方法・内容	外来看護の内容
病棟・外来連携体制	
妊孕・生殖機能・就業に関する看護	

スライド 2

管理者に対しては、長期フォローアップが始まるのはおもに入院治療の最後で、退院が決ったあたりからということがありますので、入院治療終了時の看護がどのようにになっているか、退院時の説明方法や内容についてお聞きしました。外来管理者に対しては、長期フォローアップ外来の有無とその看護体制、外来看護の内容について調査いたしました。共通の項目といたしましては、病棟・外来の連携体制、妊娠、出産・生殖機能・就業に関する看護についてたずねています(スライド2)。

調査は自作の自記式の質問紙で小児がん治療を標榜している206施設の看護部長宛に調査票を配布いたしました。看護部長より小児・成人混合病棟の看護師長または主任クラスの方、小児科外来の看護管理者に調査票を配布しております。

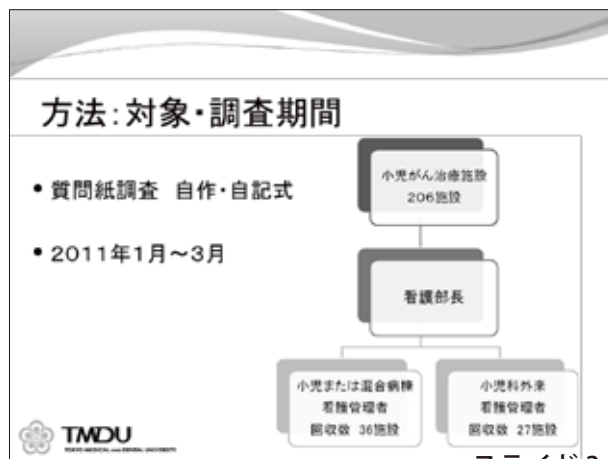
### 調査対象・結果

回収数は病棟が36、外来が27施設となっています。1年間の小児がんの治療者数が多い主要な小児がん施設からほぼ回収できたと考えています(スライド3)。

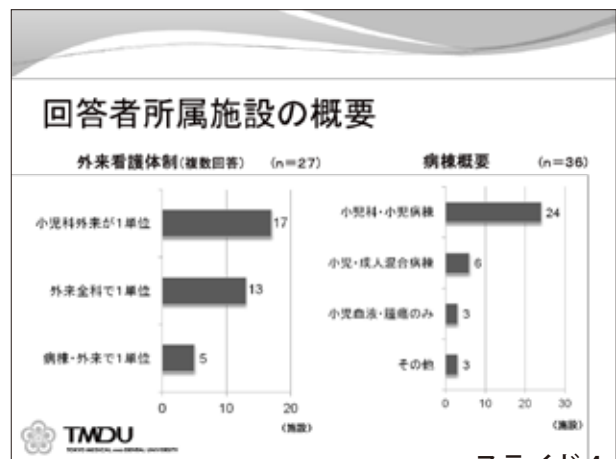
所属施設の外来看護体制ですが、師長が1人にスタッフがいる状態を1単位と呼んでいます。小児科の外来が1単位になっているところがいちばん多く17施設。外来で内科も成人科もすべて合わせてスタッフがローテーションで担当し、そこに師長がいるという外来全科で1単位という体制をとられている施設が13施設。小児科の病棟と外来のスタッフをまとめる師長が1人いるという単位となっている施設が5施設となっています。

病棟は、小児科・小児病棟がいちばん多く24施設、小児・成人混合病棟が6施設、小児血液・腫瘍のみといういわゆるセンター病院、子ども病院などの専門病棟が3施設、その他が3施設ということです(スライド4)。

長期フォローアップ外来の看護体制・内容です。自施設に小児がん経験者のための長期フォローアップ外来があると回答した施設は18施設です。そのうち専任の看護師がそこにいると回答しているのは2施設のみになっておりました。その他は専任看護師がいない、ローテーションをしているという施設が16施設でした。



スライド3



スライド4

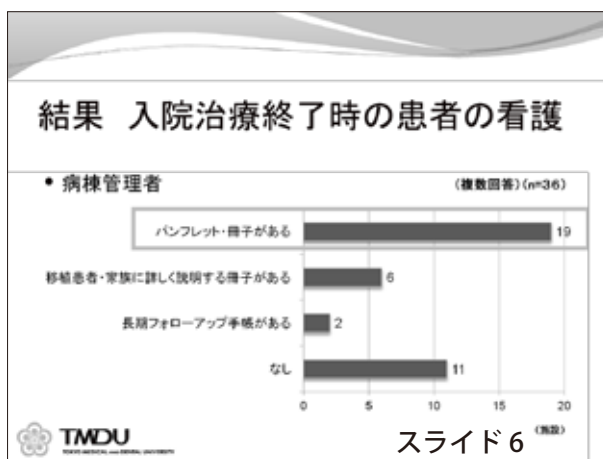
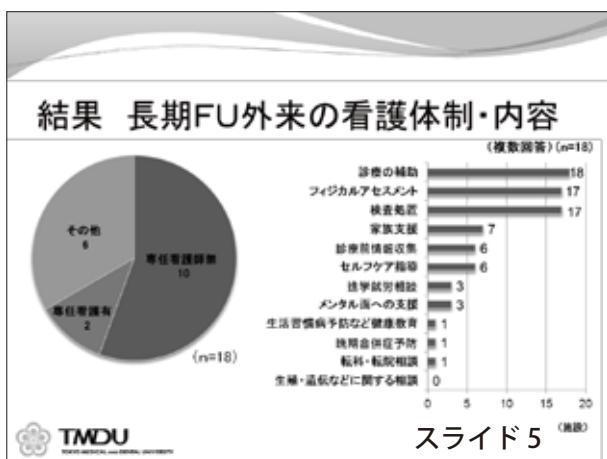
その長期フォローアップ外来の看護体制ですが、諸外国等では長期的スクリーニングであるとか、健康教育の計画を立てる、あるいは身体問題や社会生活問題に関して相談を受けるといったことをしているのですが、調査した施設の中では、おもに通常の外来看護の内容である「診療の補助」ですとか「検査処置」の介助、身体計測等の「フィジカルアセスメント」といったものが主で、2次がん予防等の「健康教育」であるとか、「晩期合併症予防」のための情報提供ですとか、「転科・転院相談」、「進学就労相談」というところは非常に少ない回答になっていました(スライド5)。

入院の方では病棟管理者に対するアンケート調査を行ないましたところ、入院治療終了時の退院後の生活に対する生活指導に関してパンフレットや冊子があるという回答をしたところは36施設中19施設で、とくに骨髄移植等の移植患者はさまざまな身体的合併症がありますので、そういう方がたに対して詳しく説明する冊子があると回答されているのは6施設、長期フォローアップ手帳があると回答し、それを活用しているところは2施設のみとなっていました(スライド6)。

外来通院中の方が検査や治療のため病棟に入院したり、あるいはその逆であったりということで、小児がん経験者の場合は長期間にわたって外来・病棟の両方を利用する場合がありますのでそこでの連携体制は看護上非常に重要になっていますが、患者情報等に関しての申し送り方法は、病棟から外来に情報を送る際には、「サマリーと口頭」、「サマリーのみ」を合わせると80%近くになり、文書に残したかたちで情報提供しているのに対して、外来から病棟に申し送る際には、「口頭のみ」や「その他」の方法で、主要なことのみかいつまんで話すということが多く行なわれており、やや一方通行のような印象になっております。

また申し送り内容ですが、病棟の方は全般にわたってほぼ4割近くがいろいろな情報提供をしているという状況でしたが、外来から病棟に申し送る内容は、「現在の身体状況」や「原疾患の治療内容」に関する看護が中心となっていて、患者の理解度や受け止め方、病気、治療などの説明内容等に関しましては少ないという結果になっていました(スライド7)。

妊娠・出産・生殖に関する看護に関しましては、「医師や関連職種との情報共有」、「患者・家族の思いや考えを傾聴」、「患者・家族から相談を受ける」というところは、病棟も外来もほぼ同じであり差がなかったのですが、「具体的な支援計画の策定」であるとか、「知識提供などの教育・指導」を行なう、「チームカン



「ファレンスなどの開催」を行なうということに関しては、外来よりも病棟の方が集中的に行なわれているという状況でした(スライド 8)。

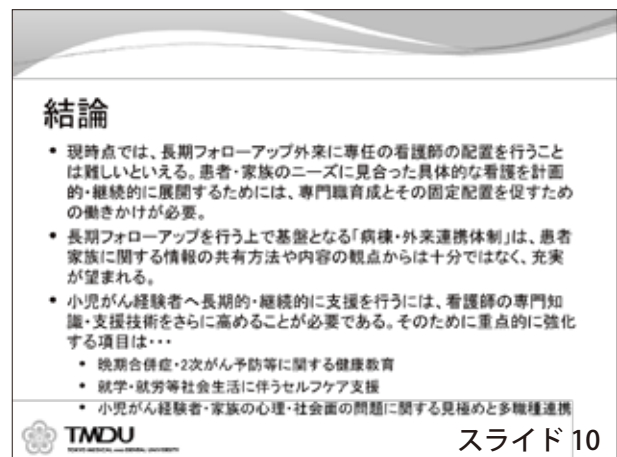
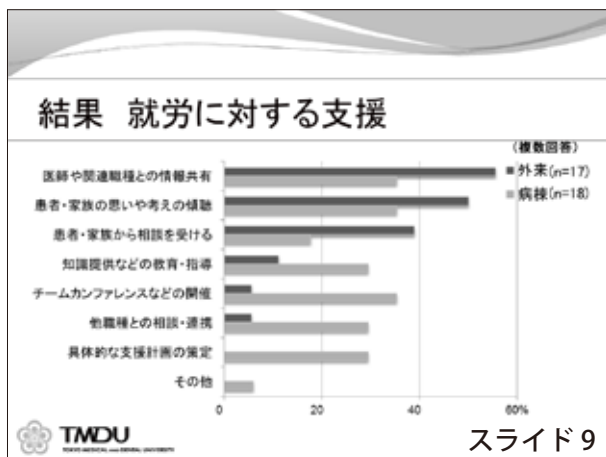
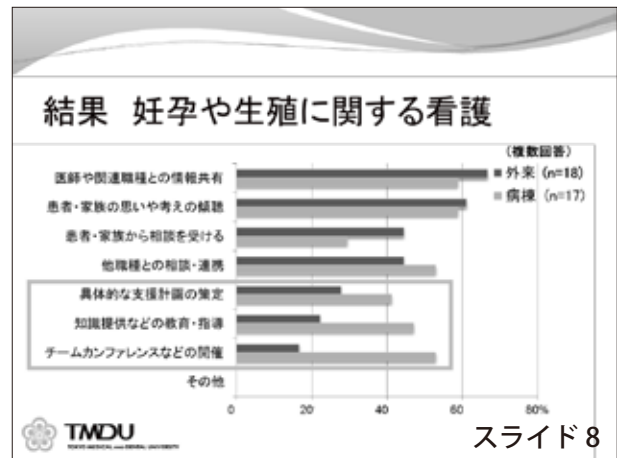
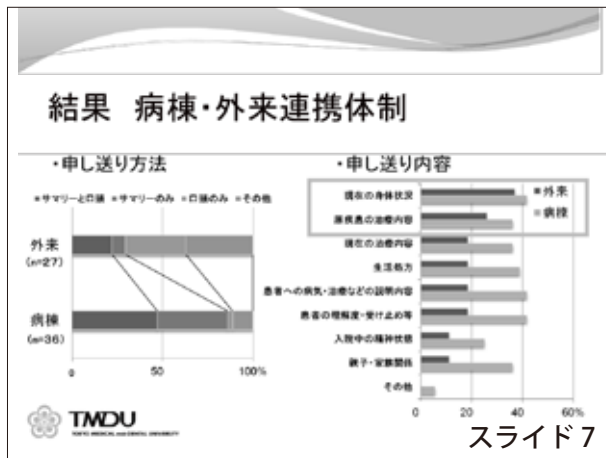
同様に就労に関する支援も「情報共有」や「考えや思いの傾聴」といったようなところは外来の方がよくやっているという回答だったのですが、「具体的な支援計画の策定」というところでは、なかなか実行に移せていないという状況になっておりました(スライド 9)。

## 結論

結論です。現時点では、長期フォローアップの外来に諸外国のように専任の看護師の配置を行うことは非常にむずかしいと言えらると思います。患者・家族のニーズに見合った具体的な看護を計画的・継続的に展開するためには、そこに配置する専門職の育成とその固定配置を促すための働きかけが必要であると考えています。

また、長期フォローアップを行ううえで基盤となる「病棟・外来連携体制」は、患者・家族に関する情報の共有方法や内容の観点からはまだまだ十分とは言えず、充実が望まれると思います。

小児がん経験者へ長期的・継続的に支援を行うには、看護師の専門知識・支援技術をさらに高めることが必要であると考えています。そのために重点的に生涯教育等のプログラムを発展させたいと考えていま



すが、晩期合併症・2次がん予防等に関する健康教育やその支援方法、就学・就労等の基盤となる社会生活に伴うセルフケア支援、それから小児がん経験者・家族の心理・社会面の問題に関する見極めと多職種連携といったところがキーになるのではないかと考えています。

以上で発表を終わります。ご清聴ありがとうございます。

## 質疑応答

### プライマリケアとの連携

**立石(司会)** 丸先生、ありがとうございました。小児がん患者の看護の現状についてたいへんまとまったスライドを提示していただきました。会場からご質問を受けたいと思います。

**会場発言C** ありがとうございます。ひとつ教えてください。小児がん経験者の方が、やがて成人して地域の医院で診てもらおうようなシチュエーションが、たとえば進学であるとか就職である場合に増えてくると思うのですが、そういう小児がんの専門病院と小児がん経験者の方が転院された先とのやり取りはどのようにしているのかが疑問だったのですが、今回はその内容はアンケートの中に入っているのでしょうか。

**丸** 多職種との連携を行なっているかどうかというかたちで聞いておまして、それがプライマリケアであるかどうかはがたずねていません。外来でも病棟でもそれをやっていると答えた看護職は非常に少ないという現況でした。このひとつの原因として、おもに看護師が関わっている事例とは、アクティブに治療を行っている小学生、中学生が多いために復学が目前の問題であり、就労は調査時点では問題にならない場合があるのではということです。

もう一点ですが、この調査では、「現在、看護で一番困っている経験者の事例」について尋ねています。外来でも病棟でも看護師が関わる事の多い事例として、骨髄移植後の患者さんのうち、身体的問題が残る方についてあげられており、現在の治療機関にとどまらざるをえないようで、プライマリとの連携については回答が少ない結果となりました。したがって本来は長期フォローアップで復学・就学というところになりますと身体問題が少ないところで、むしろそうした医師ではなく専門知識を持った看護師が社会面とか生活面の調整に多くの力が割けるように配置することが医療経済的にも望ましいのではないかと思いますので、今はまだそういう現状には及ばないところだと思います。

### がんサバイバーではなく「経験者」と呼ぶ思い

**会場発言F** 内容の質問ではなくて申し訳ないのですが、冒頭に「小児がん経験者と呼んでほしい」と言われましたが、サバイバーという言葉日本語に訳すのはなかなかむずかしいのですが、その思いを少し教えていただければと思います。

**丸** これは石田先生の方がよろしいのではないかと思います。

**石田(聖路加国際病院)** 私自身はずっと小児がんサバイバーのことをやってきています。もともとサバイバーという言葉が今ほど、成人がんで市民権を得ていないころに、小児がんではもっと治るようになっていましたので、そのころにサバイバーという言葉のイメージがどうしても小児がんの方がたにとってピッタリ



なかったということがあります。サバイバーと聞くとどうしても原爆などのサバイバーと重なったり、あるいは今現在治療中でやっている人たちが成功しないとそこにいけないというイメージでした。現在はサバイバーというのは、治療中の人も全部含めて広い概念で言うのが共通認識になっているので、そういうようになってきた現在ではおそらく以前ほど小児がんの治療終了者の方がたもサバイバーに関して抵抗がなくなっているようですが、どうも10年、20年前にそれを議論した時には、サバイバーという言葉に抵抗があり、われわれは小児がんを経験した人を、治療中の方も含めて全部仲間だから「経験者」という言葉で呼んでほしいという気持ちがあったように思います。だいたいそれは変わってきているようには思います。

**丸** それに付け加えて説明させていただきますと、最近小児がん経験者の方と少しお話する機会があったのですが、サバイバーという言葉もかっこうがいいかなと言われている方もおられました。やはり社会的なイメージが影響するのではないかということがあります。それからサバイバーとラベリングされるのではなく、今の自分の問題に対してみていただきたいというところが本音ではないかなと思いました。

**立石** まだまだ議論が尽きないかと思いますが、時間の関係上ここで終らせていただきたいと思います。丸先生どうもありがとうございました。