

議論を重ねた。次のがん医療に長い経験を有する施設において、現在、実施されている本研究に関連する患者支援ツールを調査した。さらに、海外におけるがん生存者や家族を支援する様々なツールの整備状況を把握するため、欧米のがん専門医療機関について調査を実施した。

今後、対象を診断後5年未満の外来に通うがん生存者と家族とし、アンケート調査を思考する予定である。その内容に関しては、診断後5年未満の外来に通うがん生存者と家族とを対象とし、調査項目としては、身体的な苦痛、精神的な悩み、家族に対する悩み、家族の悩み、仕事に対する悩み、経済的不安、夫婦間家の変化等を重要とした。

(倫理面への配慮) がん生存者及び家族へのアンケートなどを実施する研究においては、研究計画について各施設の倫理審査委員会の承認を得、研究参加者の自由意思での同意を得たうえで実施する予定である。

C. 研究結果

当院としては、病診連携室を設置し、地域医師会との連携では、「在宅サロン」「地域医療を考える会」、院内においては、「癌化学療法・緩和ケア勉強会」を立ち上げ回を重ねている。

がん患者、家族の悩み、苦しみについては、がんの治療を終え、あるいは治療を受けながら社会で暮らしているがん患者、あるいはその家族を対象に、個々の患者、家族の様々な悩みを把握するため、すべての全国がん協議会加盟施設及び一部の緩和ケア病棟設置施設において、全国的規模の調

査を実施することを目的とした調査の対象、方法、項目等について意見交換を行った。この結果、対象は、診断後5年未満の外来に通うがん生存者と家族とが適切と考えられた。そこには、治癒に向かっている患者、初回治療後のfollow up中の患者、再発・転移の可能性大の患者、治療の効果があがらず末期状態の患者が含まれる。調査項目については、身体的な苦痛(治療に関連する遅発性・晩発性副作用、疾患・治療による機能障害)、精神的な悩み(生・死・未来の不確定性・がん罹患に伴う生活の変化などからくる不安・恐怖・抑鬱)、家族に対する悩み(介護者に負担をかけることに対する悩み、家族内の関係性の変化)、仕事に対する悩み(退職、閑職への移動)、経済的不安、夫婦関係の変化(性的問題)等が重要とされた。

患者、家族支援技術に関する調査においては、分担研究者が所属する全国の高度がん専門医療機関を中心に、現時点で医療者が実施している患者、家族支援技術を調査し、相談室の開設、電話相談等、具体的な方法についての情報を収集した。さらに、がん生存者が求める支援について、参加施設による分析を進め、多くの施設において、正しい情報の提供、医療ソーシャルワーカーと精神衛生福祉士の適正な配置などの社会福祉的支援、精神的支援等の重要性が考慮されているものの、資源不足により適切な対応がなされていないことが明らかにされた。

D. 考察

我が国の高齢化社会の訪れとともに、多くの人々ががんの治療を受け、様々な不安

を抱えながら日々の暮らしを送っている。このようながん体験者を対象に、再発への不安や社会復帰などの点について、がん体験者あるいはその家族を支援する手法を確立することが重要である。また、がんに対する知識や、がん患者・家族の治療に対する考え方に、都市部と地方に依然として大きな開きがあることも臨床上問題となる事である。例えば、抗がん剤の副作用に対する極度の恐れ、緩和医療におけるモルヒネの使用や在宅で終末期を迎える事に対する違和感である。

そこで本共同研究では、主に、診断後5年未満のがん生存者を対象にがん生存者研究の学術的体系化を図るため、患者や家族における身体的、精神的障害、社会的適応状況などを調査、分析し、がん生存者を支援する様々なツールの開発と整備を目指すことを目的とした。特に、研究を進めるにあたっては、従来の医療従事者の視点のみならず、がん医療を自ら体験した患者の視点を重視することに心がける必要がある。全国の主要ながん専門医療機関において、現在も実施されているがん患者、家族支援ツールの一端を明らかにし、今後、これらの調査研究を進めることによって、患者、家族の悩み、苦しみの実態を明らかにし、それを軽減させるための支援ツールの全国的な普及が可能となる。

当施設では、マイクロウェーブサージェリー研究会事務局を20年運営しており、低侵襲治療を開発し、適応によっては従来の手術と治療成績に差の無い事を報告して

いるが、肝癌のマイクロ波凝固療法や温熱療法、内視鏡的治療などの低侵襲的治療法を駆使した場合の効果と根治的拡大手術の効果とを踏まえ、両者における精神的、経済的な負担の相違等を調査研究するとともに、一方全国的な支援ツールの開発・普及を通じ、当医療圏の独自のがん患者総合支援策を模索する事により、患者にとって親しみやすい、当院独自の方法が開発できると考える。さらに、地方から都市や全国へ還元できるものが生まれる可能性も有る。

F. 健康危険情報

特記すべきこと無し。

G. 研究発表

- 1) 庄野嘉治, 田伏克惇: マイクロ波凝固装置による肝離断, 外科, 64(5), 524-529(2002)
- 2) 庄野嘉治, 田伏克惇: 大腸原発転移性肝癌に対するマイクロウェーブ凝固療法, 癌と化学療法, 29(6), 856-859(2001)

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得
なし。
2. 実用新案登録
なし。
3. その他
なし。

小児がん患児への有効な情報提供の方法に関する研究

分担研究者 天野功二 静岡がんセンター小児科部長

研究要旨：小児がん患児達が納得して治療を受けていくことを支援するため、分かりやすく説明するためのパンフレットが必要である。本研究ではまずどのような情報が必要であるかを収集し、実際には白血病についての学童向けのパンフレットを作成した。今後は他の疾患についても作成し、さらに多くの小児がん患児が利用できるように、インターネット等を通じて公開していく。

A. 研究目的

治療技術の向上によって小児がん患児の多くに治癒が得られるようになってきた。

しかし、そのためには長期にわたる治療が必要であり、患児にかかる身体的、精神的負担ははかりしれない。

小児であっても学童期になれば自身の病気、入院の必要性等についての十分な説明がなくては、納得して治療に積極的に臨むことはできない。例え同様の治療を受けるにしても、納得が得られていることで精神的な負担は軽減できると考えられる。これまでの医療においては、患児本人への説明がないがしろにされがちであり、説明内容も方法もそれぞれの医療者に任されていた。

今後はすべての小児がん患児に対して正しく十分に病気の説明がなされるべきである。本研究では、病気を説明するための分かりやすいパンフレットを作成し、さらにどの施設でもこれらのパンフレットが容易に入手できるような環境の整備を目的としている。

B. 研究方法

病気の説明のための有効なパンフレットを作成するために、まず情報の収集を行う。ホームページ等からすでに他施設で作成さ

れているパンフレット等を集め、さらには小児がん経験者から実際に話を聞くことにした。

パンフレットの作成にあたっては、治療を行っている医療者のみならず、説明を受ける側である患児、さらに両親の意見を取り入れながら修正を加えていく過程がなくてはならない。従って、まずは比較的発症数の多い白血病において、その病気、治療方法、検査方法のパンフレットを作成し、実際に小児がん患児および小児がん経験者の意見を聞くこととした。

C. 研究結果

収集した情報を参考に、学童向けの白血病の説明用パンフレット「君の病気についての大切な話」、及び苦痛を伴う検査である骨髄穿刺、腰椎穿刺の説明用パンフレットを作成した。その後これらパンフレットを実際に治療中の患児、治療を終了した小児がん経験者に見てもらい、内容についての意見を聞いた。概ねパンフレットは好評であった。

D. 考察

今回のパンフレットは、それまでの経験年数、業務内容の異なる複数の医療者が作成に関わった。さらに患児の意見も取り入

れたため、一面的な視点ではなく作成できたと考えられる。概ねパンフレットは好評であったが、このような過程を踏むことで、より有効なパンフレットを作成していくことができると考えられた。

「小児がん」には様々な臓器の癌が含まれ、それぞれ好発年齢、治療方法、予後が異なる。病気の説明といっても、病気によって、年齢によって、さらには治療中か治療を終えているのかで説明の力点が変わる。従って説明用のパンフレットは病気毎、年齢毎に用意する必要がある。今後、多くのパンフレットを支援のためのツールとして作成していく計画であるが、これらのツールを有効に活用していくために、より多くの患児、医療者に公開していくことが重要である。そのためにインターネット等を利用してこれらのツールを公開し、全国の関係者の意見を戴けるようにしていく必要があると考える。

E. 結論

小児がんの子供達が納得して治療を継続していけるために、それぞれの病気、年齢に合わせた説明が不可欠である。そのためにもまず学童向けの白血病についての分かりやすいパンフレットを作成したが、概ね患児達には好評であった。今後、同様の方法で他の疾患のパンフレットも作成していく予定である。

F. 健康危険情報

特記すべきことなし

G. 研究発表

1. 論文発表 なし
2. 学会発表 なし

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含）

1. 特許取得 なし
2. 実用新案登録 なし
3. その他 なし

小児がん患者・家族の支援体制に関する研究

分担研究者 堀越 泰雄 静岡県立こども病院血液腫瘍科 医長

研究要旨

治療を受ける上で、小児においても家族だけではなく本人の納得が大切である。こどもの年齢に応じた説明が必要となる。治療を選択していく上で、医師の説明と看護婦のフォローという基本的プロセスが重要である。ソーシャルワーカーなど他の職種の参加が少なく、今後のチームとしての医療体制の整備が必要である。情報ではインターネットは強力な武器となるが、使用予定のない患者・家族も多く、これまでどおりのパンフレットの紹介や電話相談も重要となる。病院図書室の利用や図書コーナーの設置なども情報を得る手段となりうる。セカンド・オピニオンを得るということは、少数ではあるが、意志決定に重要である。院内外のセカンド・オピニオンについても病院として準備しておく必要がある。同じ病気を持つ両親どうしでの交流が望んでおり、当事者の会や両親の会は大切である。支えになるのは、兄弟を中心に家族をあげるものが多いが、医師や看護婦の他には、ソーシャルワーカーや教師、保母、友人などをあげており、ここでも多職種の参加は重要と思われた。当然ではあるが、心のこもった医療が大事であり、我々自身の学習や共有なども大切である。ターミナル期においては、希望がある場合は、在宅でみたほうが生活の質がよい可能性があるが、在宅でみる場合の支援方法は少なく、その確立が望まれる。具体的には訪問看護ステーションの利用や病院内での支援方法の確立、利用できる社会資源の一覧や患者・家族が利用できるマニュアルも必要である。小児がん患者の心のケアや医療相談等の充実には、医師、看護師、ソーシャルワーカー、保健師、臨床心理士、保育士、教師、ボランティアなどによるチーム医療が大切であり、院内外と連携の強化されたよりよいシステムの確立が必要である。

A. 研究目的

小児がん患者の心のケアや医療相談等のあり方を考えることを目的とする。2000年に当病院で、小児がん患者・家族の意志決定の過程を分析しその支援体制を整える目的のアンケート調査を行った。小児がんで子どもを亡くした両親（40名）、治療中、

終了後の両親（64名）、本人（16名）から、意思決定/支援/要望などの項目について詳細な解答を得た。両親は、医師の説明にある程度の理解を示しており、納得して治療を受けていた。逆に本人は、説明を受けていない患者もいて、意志決定に参加できない場合もみられた。納得をして治療を受け

ることが、その患者の生命の質(QOL)により影響を及ぼすことが予測され、今後はより低年齢児に対する説明やインフォームド・コンセントが重要となる。また治療を選択していく上で医師の説明と看護婦のフォローという基本的プロセスが重要であることが再認識された。しかし他の職種の参加が少なく、今後のチームとしての医療を考えていく上で示唆に富むものであった。情報は、がんのこどもを守る会の冊子や書籍を参考に、さまざまなものから情報を得ていた。インターネットは強力な武器となるが、使用予定のない患者・家族も多く、これまでどおりのパンフレットの紹介や電話相談も重要である。

セカンド・オピニオンを得るということは、少数ではあるが、意志決定に重要であった。しかしその言葉を知らない場合や、知っていても希望しない方も多かった。我々は、セカンド・オピニオンを希望する方がいることを知り、病院として準備を行っておく必要がある。セカンド・オピニオンというと、他病院の医師との相談することを連想するが、同じ病院の医師に対する希望もみられた。今後あるとよいツールについては、自分で調べられる図書コーナーや図書室の開放が多く、アメリカに比べてその普及が遅れている。また同じ病気を持つ両親どうしでの交流が望んでいた。患者の両親の会であるほほえみの会の紹介方法の見直しやインフォーマルな中で知り合っていくことも大切かと思われた。支えになった人については、兄弟を中心に家族をあげるものが多かった。医師や看護婦の他には、ソーシャルワーカーや教師、保母、友人などをあげており、ここでも多職種の参加は重要と思われた。当然ではあるが、心のこ

もった医療が大事であり、我々自身の学習、共有なども大切である。

その結果、低年齢の児が理解できるようなイラスト中心のパンフレットも作成した。今後、アンケートの内容をより細かく分析し、話し合いを行いながら、よりよいシステムの整備を目指す。その過程は、我々だけで行うのではなく、患者・家族と手を取りあい、意見を交換しながら進めていく。具体的には、よりニーズのあるパンフレットの作成や社会資源などの一覧表の作成、在宅ケアにおける患者・家族用のマニュアルなども必要である。患者満足を目指し、できることから始めていくが、最終的には当院以外でも応用可能な、わが国なりの、小児なりの支援体制の確立を目指すものである。セルフケアグループ、NPO、公共の社会資源、ボランティアとの連携のあり方についても考える。社会や教育の場に小児がんそのものの疾病の理解や普及についての要望があり、我々を含めたそれぞれの立場での努力が望まれる。

B. 研究方法

小児がん患者当事者の会と家族の会の方と、心のケアや医療相談等のあり方について話し合う。また、当事者からは、復学がスムーズに行かないことが多いという意見も多く、教育機関との意見交換を行う。学校との連携により小児がん患者の生活の質が向上することが期待される。小児がんで死亡した子を持つ両親と密接に連絡を取り合い、心のケアや医療相談等のあり方について意見をいただく。

(倫理面への配慮)

体制の確立や報告書の作成のために行われた話し合いやアンケートについては、プラ

イバシーについての配慮を行う。またこの研究に協力していただいた方に対しては研究結果を報告する。

C. 研究結果

お子様を亡くされた両親の会（陽だまりの会・青空の会）の意見

1. 心のケアについて

- ・ 病棟内では医師や看護師さんではなく、ソーシャルワーカーなどのように話ができる人がいるとよい。本音をぶつけられる人、その時間を引き受けてくれる人がよい。
- ・ 医療者の言葉は、一言足りないか逆に多すぎるなど不適切なことも多い。
- ・ 小児がんの医療では、こどもにも死ぬということを言葉にしなすぎるのではないか。次男は心臓病があり、患者会に出席していたら、本人もいる前で突然死のことの説明を受けた。前の主治医からも、本人に注意点とともに状態の急変のことも説明されている。次男は、長男の在宅ターミナルの経験を通して、また自分の病気のことも考えてか、今を大切にしながら生きていると実感している。
- ・ 私のこどもは治療でリニアックを受けているだけだったので、処置などもなく看護師さんと話す時間が少なかった。他の児の処置をしながら看護師と親が話すのを見て会話が自然にありよいなと思った。
- ・ もし担当の看護師が母親と話しこんでいる時、他の仕事については別の看護師が対応できるような〇〇病院の師長のような考えに基づく体制があると有難い。

2. 医療の質の評価

- ・ 医師や看護師の研究会では、患者や家族はどう思ったかを評価する部分があるが、その評価については我々と意見が異なることが多い。

3. 在宅ケアについて

- ・ 在宅ターミナルで8ヶ月間長男をみた。こどもが脳幹部腫瘍であり、白血病と異なり治る方法がないと説明を受けた。在宅でみるかどうか問われたときに在宅を選択した。賛成は私（母親）だけだった。後に白血病でも亡くなることも知った。
- ・ 在宅ターミナルは続けて眠れても2時間だったし、自分（母親）にとっては大変ではあったが、友達が来てくれたとか、きょうだいと一緒にいれたとかよい面はたくさんある。在宅ではなくて母親がずっと病院に付き添っていると、亡くなった後、きょうだいと親の関係がぎくしゃくしてしまうこともあると聞いている。
- ・ ある時、本人も公園に行きたい様子であったので、思い切って家族で公園にでかけてみた。あとで医師に言ったらびっくりされた。こどものためになることを自分の判断でできたことがよかった。公園での嬉しそうな本人の表情が財産として残っている。
- ・ 処置に追われる毎日となっていたが、となりのベッドの子が亡くなったと聞いて、お葬式にでかけた。お葬式の日程も看護師は教えてくれないので主治医に代わることができてようやく教えてもらった。ずっと家からでない毎日だったので、自分としても外へでるきっかけがほしかった。亡くなった子と会わせていただき、まだ間に合うと感じて、それま

でできなかったことであるが、本人を抱っこやおずりをした。

4. 在宅ケアのシステムについての要望

- ・ 点滴の方法や注意点を教えてくれる方がいるとよい。点滴もれひとつにしても最初はわからないことだらけだった。自分の場合、プライマリー看護師が誰だかわからなかった。亡くなってから処置に来て下さった看護師さんは、最初のみて下さった方であり、話しやすい方であったのでプライマリーとしていろいろなことを相談したかったことを伝えた。在宅ターミナルは、良い部分が多いと思うが方法の充実が必要である。小児の在宅ターミナルの場合にも訪問看護などが利用できるとよい。
- ・ 在宅で困った時に病院に連絡をしてもスムーズに行かないことが多かった。当直の看護師に点滴を家で行っているということを怒られたこともあった。それからは、病棟にかけることになったが、いつも主治医が対応してくれたが、何かある時には出張などつかまらない時も多く、その時は待つしかなかった。いない時には他の先生が代行するなどチームとして対応してほしい。

5. その他の点について

- ・ 急変したことがいつまでも受け入れられなかった。あるお母さんは医師もわからなかったかと聞いてみたが、医師もわからなかったと答えたそうである。自分はおかしいと思っていたので、自分の直感を信じるように、後回しにしないように思った。このことを亡くなった子が教えてくれているのだと思う。
- ・ この会に始めて出席される方は、医師が一回でも出てみたらどうかなどと母親

の後押しをしてくれると出やすいようである。出席できない方で我々にもフォローできない人もいる。

D. 考察

小児がんと診断されることは児や家族にとり大きなショックである。どのように気持ちを整えるか、どのように病気とつきあっていくかは本人や家族により異なるのであろう。我々は診断時に、がんのこどもを守る会の冊子と入会案内、本人向けの病気の説明書（急性リンパ性白血病のものを作成）、当院親の会の案内と会報、きょうだいの気持ちに関する冊子などを渡している。わが国で利用できる患者・家族用の情報についても紹介を行っている。また、本人や家族にとり、同じ疾患の子供や家族の話を聞くことも大切な場合もある。児や家族が必要な情報を得ることができるようシステムの確立は急務と言える。具体的には、病院図書室の利用や開放などが一つの方法になると思われる。

本人や家族の納得は大切であり、当院でも本人には年齢に応じた説明をしている。自分で聞きたいか本人の意思を確かめるが、最近では希望されることが多い。年長児には病名も説明するが、年少児には病態だけのこともある。幼稚園の年長の児でも十分理解できた児もいる。我々は、低年齢の子には看護師の作成した絵本を用いて説明を行なっている。治療の必要性だけでなく、検査や痛みを伴う場合に麻酔の処置ができることも合わせて説明を行っている。プレイセラピーが注目されており、我々自身も理解が必要である。こども達は、病院内でも学校があり友達のいる環境で生活できるとよいのだろう。学校がなくてもボランティア

ィアの方が教えてくれる場合もある。兄弟姉妹にもできるだけ説明する。移植後の生活の質（QOL）の調査で、QOLに影響をした因子は移植の合併症よりも治療を受ける必要性を納得していることと家族の支えが影響したという報告がある。また、心的外傷後ストレス症状の研究からも本人への説明と周囲の支えの大切さが指摘されている。第一に本人の納得と家族の支えであり、保護者にとっては今までと同じように児を見守っていただきたい。

また、学校との連携も大切である。体力の回復の遅れや精神的なことからか復学がスムーズに行かない場合がある。できれば病初期から疾患や退院の時期について、地元校と話し合っておくとよいのであろう。我々は退院が近くなると、病名と注意点を記載し、家族に説明しにってもらおう。質問がある場合の連絡先や、来院時には説明できることも記載している。病気を正しく理解してもらうためには、病名も伝えるのが望ましく、少なくとも担任、学年主任、校長、教頭、養護教諭には理解していただくとうい。入園や入学の前にも話し合いの機会を設けたい。集団生活に何らかの障害があると、入園が難しい場合もあるが、そのような時には、地域の保健師や市区町村のこども家庭課や福祉課、教育委員会等に相談すると良い。また直接入園や入学希望の園や学校に相談してもよい。

実際の小児科病棟はどこでも忙しく、また環境の整備も十分でないことが多い。さまざまな問題が生じることがある。そのような時には、どのように考えているかについて気持ちを看護師や医師などの医療スタッフに伝えてほしい。やりとりを通じて、本人にとってよりよい方向に近づけて行きたい。治療に迷った場合には、セカンド・オ

ピニオンを聞くという方法もある。我々も、本人や家族の納得の過程を大切にして行きたい。家族も、臆せず、時には勇気を持って行動していただく必要がある。医師、看護師、ソーシャルワーカー、保健師、臨床心理士、保育士、教師、ボランティアなどによるチーム医療を大切にして、院内外と連携を図りよりよい解決を目指したいと考えている。

E. 結論

小児がんなどの病気を持つこども達を含めて地域の皆がよりよい生活をしていくために、それぞれの分野の方が保健制度や福祉改革について自身の問題としてそのあり方を考え、また提言していく必要があると思われた。

F. 健康危険情報

特記すべきことなし

G. 研究発表

1. 論文発表

1)堀越泰雄：最新治療 悪性リンパ腫の治療、のぞみ、132：9-11、(2003).

2. 学会 1)堀越泰雄、奈良妙美、中村昌徳、高嶋能文、三間屋純一：小児がん患者・家族に対する支援に関するアンケート調査報告、第17回がんのこどものターミナルケア・トータルケア研究会、浜松、(2002).

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含）

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

分担研究者： 藤井裕治（浜松医科大学付属病院小児科 講師）

研究要旨

成人領域では、がん患者へのインフォームド・コンセント(IC)は浸透されてきており、また終末期の症状や状況についての検討も数多く報告されているが、小児の場合は未だ十分とは言えない。欧米では決定能力や法的能力に限界がある小児にはアセントが推奨されている。このアセントの前提条件として、小児の病氣理解度と病氣説明後の精神状態を検討し、幼児でもやさしい言葉で説明すれば十分に病氣の理解が可能であり、さらに説明を受けた子どもたちは、治療や検査に積極性が現れたことを報告した。そこで、グループスタディにおいて小児リンパ性白血病の治療研究に参加するためのアセントのツールの試案を作成した。また、小児がん患者の終末期の症状と状況を検討し、子どもにとって一番安心できる場所は自宅であり、小児の終末期医療は在宅で行われることが望ましいが、医療的・社会的援助不足のため、主治医と母親に負担が偏重する傾向を報告した。また子どもたちへの精神的ケアの重要性、患者の同胞への精神的サポートの必要性も明らかにした。終末期の小児がん患者の約3人にひとりの割合（最年少5歳）で、自分自身の迫り来る死の予感と不安の言語的表現が認められた。その言語表現は病名説明の有無や終末期の状態や死亡場所と相関関係がないことも明らかにした。この不安を解消するために患児に対する入院（診断）時からのデス・エデュケーションとオープンコミュニケーションの重要性を指摘しその実践として絵本を用いたプログラムを作成した。

A. 研究目的

小児がん患者の抱えている不安、障害の実態を家族をも含めて明らかにし、その支援のための具体的な技術を確認することを目的とする。そしてがん生存者を支援する様々なツールを開発する。具体的には、

1) 小児がん患者の終末期の現状分析

成人と異なり、小児がん患児の終末期の症状や状況についての報告は稀のため、私たちの経験から現状分析を行い問題点を明らかにする。

2) 絵本を用いたデス・エデュケーションの実践と可能性の検討

終末期の小児がん患者は自分自身の死期を悟り、死を恐れることが経験的に知られているが、日本では死について話すことが従来よりタブーとなっていたため、死の不安や恐怖の発現頻度および医療者や家族のその不安への対応が検討されることはなかった。今回は患児の死の不安の表現頻度を明らかにするとともに、その不安を取り除くための絵本を用いたデス・エデュケーションの実践しその可能性を検討する。

3) 小児がん患者の病氣理解度の調査

私たちの施設では、1992年より診断時に小児が

ん患者の子どもたちに病氣説明を行っている。説明を受けた子どもたちは冷静に病氣を受け止め、治療や検査に積極性が生まれている。しかし、自分の病氣をどの程度に理解しているか検討したことがなかったので、今回は子どもたちの病氣の理解度を調査する。そしてさらに患児への病名説明の具体例を集積し、年齢や理解度に応じた説明方法を模索する。

4) アセントの実践とツールの開発

成人領域ではがん患者へのインフォームド・コンセント(IC)は浸透されてきている。一方、決定能力や法的能力に限界がある学童期以下の小児がん患者に対しては、ICではなくアセントが推奨されている。アセントとは事前に理解の程度に応じた病氣や検査・処置の説明を行い、子どもたちが不適切な圧力のもとで医療を受けることがないように定めたものである。今回は、グループスタディが行われている小児急性リンパ性白血病において、保護者への治療研究参加への説明と同意書は存在するが、小児がん患者自身へのアセントのための文章とイラストが存在しないため、試案を作成する。

B. 研究方法

1) 小児がん患者の終末期の現状分析

1994年から2000年までの7年間に、浜松医科大学付属病院小児科で治療をうけ死亡した小児がん患者 28人の終末期の状況を診療録より調べ、疾患を血液・リンパ腫(LL)群と固形腫瘍(ST)群に分けて終末期の状況と症状について検討した。特に疼痛に関してはモルヒネや鎮痛補助薬の使用状況や効果を検討する。在宅ターミナルケアと病院内での終末期の状況について利点と問題点を比較検討する。

2) 絵本を用いたデス・エデュケーションの実践と可能性

1) において、小児がん患者自身の死の予感や不安・恐怖の表現の頻度と医療者の対応状況を調べる。その上で、既に収集した様々な絵本や児童文学書を用いて、デス・エデュケーションを実践しプログラムを作成する。

3) 小児がん患者の病気理解度の調査

対象は2000年3月から2001年5月までの15ヶ月の間に、発症または再発のために浜松医科大学付属病院小児科に入院した血液・悪性腫瘍患者 19人である。その19人中、調査期間中(2001年6月と7月の2ヶ月間)に寛解または腫瘍が認められない状態の12人(63.2%)に面接調査を施行した。

4) アセント

急性リンパ性白血病の患者に理解できるように、アセントの文章とイラストを制作した。

(倫理面への配慮) 面接調査は、事前に保護者と患者本人に自由意志で同意を得た後に、実際に直接に診療にあたってない第三者が行った。それにより治療に変化が生じることはない。また発表に伴い個人が特定されることはなく、本人のプライバシーを守られ、本人に不利になることはない。

C. 研究結果

2) 小児がん患者の終末期の現状分析

ターミナルケアは28人中20人(71.4%)に施行され、ケア期間の中央値は105日(28日~260日)であった。在宅中心のターミナルケアは11人(39.3%)に

行われ、在宅死亡数は8人(28.6%)であった。特にST群では17人(100%)全員にターミナルケアが施行され自宅での死亡は7人(41.2%)であった。死因としては治療関連死は6人(21.4%)(LL群54.5%、ST群0%)、腫瘍死は22人(78.6%)であった。ST群とLL群で比較するとST群で有意にターミナルケア(100% vs 27.3%)と腫瘍死(100% vs 45.5%)が多く認められた。私たちが以前に報告した1978年から1993年までの患者と私たちの施設内で比較すると、ターミナルケア(71.4% vs 46.2%)、在宅ターミナルケア(39.3% vs 8.9%)、在宅死(28.6% vs 3.6%)と割合が有意に増加していた。LL群では依然として治療関連死(過去78.1%;現在54.5%)が多くターミナルケアに転換する時期の判断の難しさが示された。子どもにとって一番安心できる場所は自宅であり、小児の終末期医療は在宅で行われることが望ましいが、医療的・社会的援助不足のため、主治医と母親に負担が偏重する傾向を報告した。また子どもたちへの精神的ケアの重要性、患者の同胞への精神的サポートの必要性も明らかになった。在宅ターミナルケアにおける医療的・社会的援助の不足が明らかになった。

1994年から2000年までに死亡した小児がん患者の終末期の症状を検討した。食欲不振28人(100%)、呼吸困難は23人(82.1%)、疼痛は21人(75.0%)、全身倦怠感は20人(71.4%)に認められ、精神的不安定は15人(53.6%)、意識障害(死亡直前のものは除外)は10人(35.7%)に認められた。疼痛の認められた21人中19人(90.5%)にモルヒネが使われ、非経口的な使用量の個人による最大値は0.6mg/kg/dayから20mg/kg/dayまで、中央値1.6mg/kg/dayであった。積極的なモルヒネの使用が効果を示した。死の予感や不安や受容の言語的表現は9人(32.1%)に認められたが、多くのその表現の相手であった母親と看護師は予期せぬ表現のため十分な対応ができなかった。終末期の子どもたちに認められる症状の理解は、緩和医療を遂行するうえでとても重要である。

2) 絵本を用いたデス・エデュケーションの実践と可能性

終末期の小児がん患者の約3人にひとりの割合(最年少5歳)で、自分自身の迫り来る死の予感と不安の言語的表現が認められた。

その言語表現は病名説明の有無や終末期の状態や死亡場所と相関関係がないことも明らかにした。この不安を解消するために患児に対する入院（診断）時からのデス・エデュケーションとオープンコミュニケーションの重要性を指摘しその実践プログラムの作成し、また医療者自身の死の概念の確立の必要性を報告した。

3) 小児がん患者の病気理解度の調査

当科にて治療中の小児血液・悪性腫瘍患児 12 人に対して、患児自身の病名や病態の理解度について面接調査を行った。発症時 3 歳以上で病態説明を受けた 11 人全員で、ほぼ主治医の説明通りに病態を理解し返答が可能であった。発症時 5 歳以上で病名説明を受けた 7 人中、5 人(71.4%)が正しく病名を覚えており、7 人全員が病態を理解していた。幼児でもやさしい言葉で説明すれば十分に病気の理解が可能と思われた。

4) アセント

急性リンパ性白血病の患児に理解できるように、アセントの文章とイラストを制作し、現在、小児白血病研究会（Japan Association Leukemia Study: JACLS）にてその採用について検討中である。

D. 考察

医療者が何も説明せず抵抗する子どもを取り押さえてマルクやルンバルなどの疼痛を伴う処置をやっていた過去は、『医療の名を借りた白衣の虐待』にほかならず、精神的トラウマとしていつまでも残る危険性がある。成人領域ではがん患者へのインフォームド・コンセントは浸透されてきているが、一方、決定能力や法的能力に限界がある 15 歳未満の小児に対してはアセントが必要とされている。アメリカ小児医学会（American Academy of Pediatrics）の生命倫理委員会（1995 年）では、①その子どもの発達に応じた適切な awareness(知ること、気づき)を助ける、②検査や処置で何が起こるか話す、③子どもが状況をどのように理解しているか、また、処置や治療を受け入れさせるための不適切な圧力など子どもに影響を与える因子を査定する、④上記のことを吟味したうえで、最終的に子ども（患者）がケアを受けたいという気持ちを引き

出す。そして決して子どもをだましてはいけなく、とされている。

今回は、たとえ幼児でもやさしい言葉で説明すれば十分に病気の理解が可能であり、さらに説明を受けた子どもたちには、治療や検査に積極性が認められている。そこで、全国的な治療研究グループでもその治療研究に参加する場合はアセントは必要との判断から、小児白血病研究会における急性リンパ性白血病のアセントの文章とイラストの試案を作成した。さらに 15 年度は、このアセントを CD にて作成しパソコン上で行えるようにする予定である。

終末期を迎えた子どもたちの QOL の向上を目指すためにも日本の現状に即した最適なターミナルケアのプログラムが必要である。終末期の子どもたちへの精神的ケアと診断時よりのオープンコミュニケーションの重要性を論じた。小児のホスピスがない本邦では在宅ターミナルケアが患児の QOL を考えると最適であり、死後の遺族にとっても患児の死の受容の助けにもなると思われた。

私たちの終末期の検討では、死亡した小児がん患児の約 3 人に 1 人は自分自身の死を予感し不安を言語的に表現していた。もし、死の恐怖を訴える子どもに対して、その死を否定や無視したら、さらに患児を孤独に陥れている危険性がある。重篤な病気の子どものオープンな会話は大切であり、それにより死の不安は軽減できると思われる。デス・エデュケーションには患児の入院時からの“truth telling”を基本としたコミュニケーションの確立が必要である。発症時の“病気説明”のみならず“健康、家族、友達、学校”について、さらには“生きる喜び”などを機会がある度に患児や両親とともに一緒に考え感じ、それを表現できるよう支援していく姿勢が医療者に求められており、それがデス・エデュケーションであると考えている。そのために私たちが現在活用し、子どもたちが絶対興味を引く絵本や、命を考える絵本・児童文学書を紹介するパンフレットを平成 15 年度に作成する予定である。

E. 結論

精神的ケアを行ううえで小児がん患者に対しても成人と同様に、病初期（診断時）からの嘘をつかないというオープンコミュニケーションは重要となり、

アセントおよびデス・エデュケーションが必要とされる。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究成績（本研究班の名前は掲示していません）

I. 論文発表

1. Hongo T., Okada S., Inoue N., Yamada S., Yajima S., Watanabe C., Fujii Y., Horikoshi Y.: Two groups of Philadelphia chromosome-positive childhood acute lymphoblastic leukemia classified by pretreatment multidrug sensitivity or resistance in in vitro testing. *Int. J. Hematol.* 76(3): 251-259, 2002.
2. Watanabe C., Okada S., Fujii Y., Hongo T., Ohzeki T. : Reduction of discomfort of bone marrow aspiration and lumbar puncture with intravenous sedation based on patients' assessment. *Med. Pediatr. Oncol.* 39(4): 293, 2002.
3. Fujii Y., et al.: Analysis of the circumstances at the end of life in children who succumbed to cancer: A single institution's experience in Japan. (in press)
4. Hongo T., Fujii Y., et al.: Analysis of the circumstances at the end of life who succumbed to cancer: Symptom, suffering, and acceptance. (in press)
5. 藤井裕治、渡邊千英子、岡田周一、山田さゆり、本郷輝明、大関武彦、井上紀子、矢島周平：終末期の小児がんの子どもたちに認められた死の予感と不安。 *日児誌* 106(3): 394-400, 2002.
6. 藤井裕治、渡邊千英子、岡田周一、本郷輝明、大関武彦：病気説明を受けた小児血液・悪性腫瘍患児における病気の理解度。 *小児がん* 39(1): 24-30, 2002.
7. 藤井裕治：子どもが考える「死の概念」の発達。 *ターミナルケア* 12(2): 88-92, 2002.
8. 藤井裕治：終末期の子どもたちへの説明。 *緩和医療学* 4(3): 8(200)-15(207), 2002.

II. 学会発表

1. 渡辺千英子、岡田周一、前田亮、藤井裕治、本郷輝明、大関武彦：骨髄穿刺、腰椎穿刺に伴う苦痛緩和の試み。 第 105 回日本小児科学会学術集会、2002、4. 20. 名古屋、*日児誌* 106(2): 289, 2002.

H. 知的財産権の出願・登録状況

2. 特許取得 なし
3. 実用新案登録 なし
4. その他 なし

厚生労働省科学研究費補助金（効果的医療技術の確立推進臨床研究事業）

分担研究報告書

がん生存者の不安に関する研究

分担研究者 岸本寛史 静岡県立総合病院心療内科医長

A 研究要旨

心のケアの大切さはしばしば強調されるが、それらは覚醒時の生活のみに焦点を当てたものがほとんどで、睡眠中の体験である夢に焦点が当てられることは少なかったといえる。しかしながら、癌患者に話を伺っていると、しばしば、亡くなった人の夢を見るとか、怖い夢を見るなどの体験が語られる。これらは覚醒時の不安の表れと見られることもある。そこで、本研究では、癌で入院中の方を対象に、睡眠、夢についての聞き取り調査を行うと同時に、バウムテストと STAI とを行って、不安と夢体験との関わりについて検討した。その結果、夢について語れるかどうかは、質問紙から類推される意識的な不安の程度とは相関が見られず、むしろ、投影法から伺われる境界の脆弱性との関連が示唆された。自分が保てなくなってくると、夢について口を閉ざすことで自分を保っているといえるかもしれない。一般に、不用意に夢について聞くことは、怖い体験を想起させて心理的な苦痛を増すことにもなるため、慎重にならねばならないが、バウムテストによって、より慎重な配慮が可能となることが示唆された。また、質問紙と投影法の結果にはかなりの開きがあり、今後、アンケート方式の調査に何らかの投影法を組み入れることによって、より肌理の細かい配慮が可能となるのではないかと思われた。

B 研究方法

2000年8月13日から2002年10月28日までの期間に静岡県立総合病院外科病棟に入院中の癌患者から、無作為に選んだ32名を対象に、聞き取り調査を行った。男性16名で、平均年齢62歳（47歳－71歳）、女性16名で平均年齢60歳（37歳－83歳）であった。その病名は胃癌11名、大腸癌11名、肝細胞癌3名、乳癌2名、食道癌、十二指腸癌、膵臓癌、肺癌の盲腸転移、胃肉腫がそれぞれ1名であった。尋ねた項目は、氏名、年齢、現在の病状について、過去の病気について、食欲、睡眠の状況、ストレスと思うこと、などについてであり、負担にならないよう配慮しながら伺った後

で、夢を見られますか、と尋ねた。夢について話された場合、最近見られた夢、入院されてから見られた夢、病気になられてから印象に残っている夢について、この順で、差し障りのない範囲で答えて頂いた。回答が曖昧な場合も、侵襲的にならないようにするために、あえて詳しく聞くことは避けた。その後、バウムテスト（Koch, 1949）（投影法）と新版 State-Trait Anxiety Inventory（以後 STAI と略す）（質問紙法）を行った。バウムは、岸本（2002）の幹先端処理に注目した分類に基づいて分類した。倫理面への配慮については、事前に研究の趣旨を説明し、同意が得られた方を対象とした。実施は心理療法の専門的なトレー

ニングを受けたものが行い、心理的な侵襲とならないよう配慮した。

C 結果

1) 夢について

聞き取り調査を行った 32 名中、発病以後、夢をまったく見ていないという回答が 5 名 (16%)、見たけど覚えていないという回答が 5 名 (16%) であった。それ以外の 22 名 (69%) は、何らかの形で夢について語られた。22 名の夢に関する話の内容は、次のような結果となった。

まず、内容について語られなかった方が 2 名、内容が漠然としていた方が 5 名、あわせて 7 名が、内容については触れられなかった。内容が語られた中では、亡くなった人の夢が 3 名、昔の夢が 2 名、恐い夢が 2 名、その他は多様であった。

2) バウムについて

バウムを描いて下さったのは 26 名であった。岸本が境界脆弱症候群の指標としてあげた完全開放型 (3 名、11%) と閉鎖不全型 (7 名、27%) とを合わせると 38% で、高い数字であった。閉鎖型 11 名と境界脆弱症候群 (完全開放型と閉鎖不全型) 10 名の夢を比較してみると、閉鎖型では、夢を見ていないと答えた人は僅かに 1 名で、他の 10 名は何らかの形で夢について語られた。夢の内容も、漠然としているものから「テレビの画面」「食事の支度」「タバコを吸っている」「昔の夢」「亡くなった人の夢」など多彩であった。これに対して、境界脆弱症候群の 10 名では、「みていない」「覚えていない」が 4 名で、漠然としていたものが 2 名であった。これらを合わせると、10 名

中 6 名までが、夢を見ていないか見ていてもそれを語ることは出来なかった。さらに、夢を語られた 4 名の内容は、2 名が亡くなった人の夢で、1 名は自分の葬式の相談をしている夢、もう 1 名は、7、8 ヶ月前の怖い夢 (人の声が聞こえたりドタドタという音が聞こえる) というものであった。

3) STAI について

STAI の素点の平均点は、特性不安が男性 34.9 点、女性 35.6 点といずれも 5 段階中 2 段階 (数値が大きいほど不安が強い)、状態不安が男性 40.3 点 (第 2 段階)、女性 45.1 点 (第 3 段階) であった。夢の有無、バウムの分類では特に STAI の素点に有意な差異は見られなかった。また、STAI の違いによっても、夢やバウムの分類に特に違いは見出されなかった。

D 考察

STAI (質問紙法) の結果から類推される癌患者の不安は、女性の状態不安が平均並なのを除けば、平均的に特性不安も状態不安も平均より低くなっている。これに対して、バウムテスト (投影法) では、(自我)境界脆弱性の指標とされる完全開放型と閉鎖不全型とが 4 割弱 (健常人では 5%前後とされている) と多く見られる。意識的には不安を訴えない (あるいは不安を抑えている) が、投影法からは境界脆弱性が窺い知れるという結果であった。さらに、夢との関連で見ると、境界脆弱性を示した方の半数以上が発病以後の夢を見ていないか、たとえ見ても語る事ができず、見ておられた方の夢の内容は死に関連するものが多かった。逆に閉じたバウムを描か

れた方は、ほとんどが何らかの形で夢について語る事ができ、その内容も多彩であった。これらの結果から推察されるのは、夢について語るには、ある程度の（自我）境界の強さが必要であり、意識される不安の程度とはあまり関係がないということである。経験的にはバウムの分類は固定したものではなく、心理療法的な関わりによっても変化することが知られているので、バウムテストで境界脆弱性が見られる場合は特に、夢について話題にすることは慎重にしなければならないことが示唆された。

E 結論

質問紙からは癌患者の不安は健常人よりもむしろ少ないという結果であったが、投影法からは境界脆弱性が示唆された。これは夢体験のあり方の違いにも反映されていて、境界脆弱症候群を示す方々には、夢について尋ねるのは慎重になる必要があると示唆された。また、従来、癌患者の心理社会的な側面に関する研究では質問紙を用いた研究が多いが、投影法を組み合わせることにより、さらに肌理の細かい配慮が可能となる可能性も示唆された。

F 健康危険情報

なし

G 研究発表

1. 岸本寛史、幹先端処理と境界脆弱症候群。
心理臨床学研究、20(1)pp1-11,2002.
2. 岸本寛史、癌患者の不安は適応障害か。
ヘルメス心理療法研究、3(1)pp6-9,2002
3. 山中康裕、岸本寛史編、たましいの深み
—山中康裕著作集第4巻、岩崎学術出版社、

2002

4. Robert Bosnak 著 岸本寛史訳、クリストファーの夢、創元社、2003

H 知的財産権の出願・登録状況
なし

化学療法後の身体的 心理的障害に関する研究

分担研究者 佐々木常雄 駒込病院副院長

研究要旨

がん治療に関心のある一般の人に、胃がん患者用として 2001 年 12 月に出版した「胃癌治療ガイドラインの解説 一般用」の化学療法の部分を読んでいただき、その感想を聞き、どの点を改善すべきかについて検討した。

A 研究目的

がんの化学療法について患者に標準治療を示し、理解不足による悩み、不安を出来るだけ減らし、精神的にも充実した生活を送るための支援となることを目的とした。

B 研究方法

日本胃癌学会で 2001 年 12 月出版した「胃癌治療ガイドラインの解説 一般用」をがん治療に関心のある一般の人、あるいはがん患者に読んでいただき、化学療法の部分について感想を聞き、検討した。

C 研究結果

胃癌治療ガイドラインの解説 一般用」の化学療法では手術不能進行胃癌に対する化学療法について解説している。その内容は主として「薬だけでがんを消滅させるのは難しいこと、無治療に対して化学療法は長生きするという証拠が外国の研究であること、このような証拠は民間療法、免疫療法、健康食品にはないこと、化学療法が著しく効いた場合は手術可能

となり長期生存している方がいること」等があげられる。また、Q&A では生存期間、生存率についての解説も行った。

現在、これらに対する一般の人の調査は進行中であるが、「これまでに学会で出版したこのような解説書が無かったので有難い」と総じて好評であったが、「内容が難しい」「もう少し絵などが欲しい」「緩和、民間療法についてもっと詳しく知りたい」などの意見がみられる。さらに調査してゆく。

D 考察

本人自身の人生であり、たとえ悪い予後であろうと、これを受け止められる人は当然、本当のことを知らなければ真の QOL は得られない。悪い予後を話す時に、大切なことは我々医療者がいつも側にいて、いつでも相談出来ることを告げることである。多くの意見を参考に、患者がより現状を理解し、安心して生活出来るように、このガイドラインを改訂してゆく。

E 結論

本ガイドラインに対してこれまでの調査では概ね好評であるが、さらに多くの意見を取り入れ、胃癌治療の化学療法について、より理解出来るよう、医療者と患者とのコミュニケーションに、さらにQOLに役立つように改訂してゆく。

イドラインの考察. 日本臨床 61 巻 1 号. 13-18. 2003

F 健康危険情報

特になし

G 研究発表

1. 佐々木常雄、前田義治、向山雄人 抗がん剤適正使用のガイドライン (案) 消化器がん.癌と化学療法 29 巻 6 号. 1008-1014. 2002.
2. 佐々木常雄 G-CSF の適切な使用方法 癌化学療法の有害反応対策ハンドブック 第3版. 先端医学社. 東京. 348-353. 2002.
3. 佐々木常雄 緩和科学療法 緩和医療 先端医学社. 178-179. 2002.
4. 佐々木常雄 新しい抗癌剤の副作用. エキスパートナース 18 巻 1 号. 38-39. 2002.
5. 佐々木常雄 新しい薬物有害反応 (副作用) 判定基準 NCI-CTC version2.0 について エキスパートナース 18 巻 1 号. 40-41. 2002.
6. 佐々木常雄 癌化学療法と副作用の現れ. エキスパートナース 18 巻 1 号. 36-37. 2002.
7. 佐々木常雄 胃癌治療ガイドラインの作成過程とその問題点. 臨床消化器内科 18 巻 2 号. 169-174. 2003.
8. 佐々木常雄 本邦における胃癌治療ガ

厚生労働科学研究費補助金（効果的医療技術の確立推進臨床研究事業）

分担研究報告書

化学療法後の身体的・心理的障害に関する研究

分担研究者 永井 宏和 国立名古屋病院、臨床研究センター・部長

研究要旨

入院がん患者を対象とした悩み・不安に関するアンケート調査で病院として可能な情報提供や支援策を検討する。

A. 研究目的

入院がん患者に必要な情報・支援の調査と支援ツールの開発

B. 研究方法

化学療法の対象となる初診がん患者を対象とし前方向で経時的にアンケート調査を行う。患者にとって重要な情報・人的支援の変化を中心に調査した。

（倫理面への配慮）

がん患者の人権・プライバシーの保護に十分配慮する。

C. 研究結果

小規模の個別のアンケート調査では、患者が感じている不安・悩みに対し病棟の医療従事者だけでは対応しきれていないことが分かった。各々の化学療法についてのプリントを使った説明は患者が治療を受ける準備として有効であった。

D. 考察

いまだ準備段階のアンケート調査ではあったが、患者が求めている情報・支援について若干明らかになった。病院単位で対応可能な支援策を今後開発する必要がある。

E. 結論

入院がん患者の不安・悩みを解決する支援は病院での対応が多く部分を占める。今後はアンケート調査を広く行い、病院単

位で対応できる支援策の開発が重要である。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

Li Y, Nagai H, Ohno T, Yuge M, Hatano S, Ito E, Mori N, Saito H, Kinoshita T. Aberrant DNA methylation of p57KIP2 gene in the promoter region in lymphoid malignancies of B-cell phenotype. Blood. 100:2572-2577,2002

Nagai H, Kinoshita T, Ichikawa A, Murate T. Malignant lymphoma and tumor suppressor genes. J Clin Exp Hematopathol. 42:11-23,2002

2. 学会発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定含）

1. 特許取得

なし

2. 実用新案登録

なし

3. その他

なし

厚生労働科学研究費補助金（効果的医療技術の確立推進臨床研究事業）

分担研究報告書

化学療法後の身体的・心理的障害に関する研究

分担研究者 榎麻生 飯塚病院 血液内科診療部長

定村 伸吾

研究要旨

我が国では、毎年 44 万人ががんと診断されており、診断後 5 年未満の短期がん生存者数は 115 万人と推計されている。これらのがん体験者の中には、治癒した患者、通院治療や短期入院で治療を継続している患者、緩和医療を受けている患者などが存在し、さらにはその家族も含め、様々な身体的あるいは精神的障害、社会的な問題を抱えて生活している。しかし、現状では、がん生存者に対するケアを、体系的、全人的に実施するための学術的・医療的基盤は十分に整備されているとはいえない。

そこで本研究では、患者や家族の視点からがん体験者の悩み、苦痛を、アンケート調査により明らかにし、適切な支援を提供するための、包括的ツールおよび社会的ネットワークを構築することを目的とする。その第一段階として、全国がんセンター協議会加盟施設と地域がん診療連携拠点病院において、1 万人規模のがん体験者に対するアンケート調査を実施し、その分析を進めることとする。

A. 研究目的

患者や家族の視点からがん体験者の悩み、苦痛を、アンケート調査により明らかにし、その多様なニーズに応じた適切な支援を提供するための、包括的ツールおよび社会的ネットワークを構築することを目的とする。

B. 研究方法

全国がんセンター協議会加盟施設と地域がん診療連携拠点病院において、1 万人規模のがん体験者に対するアンケート調査を実施し、その分析を進めることとする。当院ではがん集学管理委員会の協力を得て、各診療科において該当患者に対し、質問紙を配布する。

（倫理面への配慮）

本研究は、当院の倫理委員会の承認を得た。回答はがん体験者に書面での同意を得て実施し、連結不可能匿名化にて行う。

C. 研究結果

調査の前段階として、過去の調査研究を基礎資料とし、患者会や患者・家族支援団体へのヒアリング調査などを通して、アンケート設問事項を作成した。また、平成 15 年 2 月 14 日には、長寿科学振興財団のがん医療均てん研修会として、本研究班の研究代表者である静岡県立静岡がんセンター総長山口建先生による講演会を「がん生存者研究の目指すもの」と題して開催した。

D. 考察

当院の主たる診療圏である福岡県筑豊地区では、がん体験者に対する具体的な支援を行っている団体はない。管内の保健所にもそうした支援の動きはなく、がん患者会も存在しない。従って、今回の研究により、具体的な支援のあり方を含め、地域のニーズに応じた方法論を展開していくことが可能になると考えられる。