

分担研究報告書

短期がん生存者を中心とした心のケアに関する研究

分担研究者 光山 昌珠 北九州市立医療センター副院長

研究要旨

わが国では生活スタイルの欧米化そして高齢化に伴い今後がん罹患患者の増加が予想されているが、がん生存者あるいは家族に対する支援を体系的、全人的に実施するための学術的、医療的、経済的基盤が十分に整備されていない。

この研究において第一にがん患者、家族を対象に調査研究し、その悩みや問題点を明らかにするため、種々の項目についてアンケートを実施する。第二点は医療機関において、現時点での患者、家族支援対策を調査し、その問題点を明らかにし、適正な支援技術を確立する。

A. 研究目的

がん生存者（診断後5年未満）を対象に、がん患者、家族にとって現時点での身体的、精神的、経済的また、社会的適応状況などを調査し、また支援対策をも調査分析し、その具体的、適正な支援対策を確立する。そしてここで開発されたがん生存者支援のための種々の標準的なツールが全国に普及されることを目的とする。

B. 研究方法

医療機関において、がん患者、家族を対象として身体的、精神的、社会的、経済的な問題点をアンケート方式で調査しまた、現時点での施設での具体的な支援活動についても調査した。

（倫理面への配慮）

がん生存者、家族へのアンケートを行うにあたって、倫理委員会での承認を得たうえで、研究参加者の自由意志での同意を得て実施する。またプライバシーは保護され、研究発表では個人名は公表しないし、同意しない場合でも治療上の不利益は受けない。

C. 研究結果

アンケートではがん腫としては乳癌が最も多く、次に大腸・直腸、胃であり、乳癌が増加していることが反映されていた。年齢は60代、50代が約60%を占めていた。再発患者は25%で、部

位は肝、肺・胸膜、リンパ腺の順であった。治療継続中が36%で、日常生活では大部分はPS1までであった。悩みでは精神的なものが多く、身体的、経済的、人生的なこと、家族関係も比較的多い悩みであった。いろいろな悩みについて相談する相手としては家族、担当医、友人などであり、看護師や相談室などはむしろ少なかった。今後の支援要望項目としては医師・看護師との関係改善、自分自身の心もち・対処行動、家族の支え、心のケアなどであった。

悩みの最も大きいものは不安など精神的な要素で、次に副作用、後遺症などの身体的な項目であった。経済的には治療中が36%という数字を反映しているためかあまり問題はなかった。

D. 考察

がん生存者と家族にたいするアンケート結果から、がん患者において最も考慮しなければならないのは精神的すなわち心のケアであり、次に身体的ケアである。最近ではほとんどのがん腫においてがんの告知がされており、その時点より精神的な落ち込み、少なからず鬱状態になるものと想定される。しかしその相談相手として家族や友人ではその軽減は満足する結果とはならない。担当医や看護師もよき相談相手と考えられるが、時間的な余裕がないことと、トレーニングを受けていないといった欠点もある。心のケアが出来る専門

職すなわちサイコオンコロジーの役割は大きい。しかしそのマンパワーは乏しい。むしろ精神的サポートも可能なオンコロジーナースの育成が重要と考える。特に今回の調査では乳がん患者が多かったため、その役割は大きく、早急な育成が必要である。また身近な家族の支援も重要であるため、今後は家族の教育も視野に入れて検討すべきである。身体的ケアにかんしては、それぞれの臓器によって後遺症などが異なるため、それぞれの臓器別に支援ツールを作成しなければならない。また介護支援を含めた地域との連携が必要であり、連携室の立ち上げと取り組みがなされなければならない。現在治療中であれば、その副作用や経済的な支援も必要であり、前者は担当医、オンコロジーナースの役割が大きく、後者ではソーシャルワーカーの関与も必要である。

#### E. 結論

がん生存者とその家族の問題点の実情が明らかになった。その支援対策の重要性も明らかになったが、海外と比較してその対応は著しく遅れている。今後行政を含めて早急に対応策を講じなければ、患者、家族の身体的、精神的、社会的、経済的な苦痛は解消しないであろう。今後増え続けると予想されるがんに対し、その支援ツールを作成することは患者中心の医療を行う上で重要でありまた、QOLの向上のみならず、少なからず生存率の向上に結ぶつくものと思われる。

#### F. 健康危険情報

なし

#### G. 研究発表

##### 論文発表

1. 光山昌珠：診断の指針・治療の指針-乳癌における話題の抗癌剤治療、総合臨床、51 (11) : 3079-3080、(2002)

2. 光山昌珠、阿南敬生、鳴袋 隆、伊藤英明、安元公正、松尾憲一、江上哲弘、村上冬彦、今村秀、黒木信善：n(+)乳癌に対する術後補助化学内分泌療法の有効性の検討、乳癌の臨床、17 (6) :

547-553、(2002)

3. 光山昌珠、阿南敬生：乳癌にたいする有効な補助化学療法、臨床と研究、79 (3) :64-68、(2002)

#### H. 知的所有権の取得状況

なし

分担研究報告書

がん体験者の悩みや負担等に関する実態調査

分担研究者 原 信介 佐世保市立総合病院

研究要旨

がんを体験し、がんという疾病を強く意識しながら生きている人々の数は、高齢化社会の訪れに伴うがん罹患患者増にくわえ、がん医療におけるインフォームドコンセントの定着により増加の一途をたどっている。本研究においては、このようながん体験者とその家族を対象に調査研究をすすめ、その悩みをあきらかにすることであり、全国的な規模でアンケートを調査の一端を実施する。あわせて、術前術後の化学療法における精神的な悩み、身体的苦痛が日常生活にどのように影響するのか研究する。正しい情報の提供や、医療ソーシャルワーカーの適正な配置などの重要性を明らかにする。

A. 研究目的

診断後5年未満のがん生存者の抱えている不安、障害の実態を家族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立することを目的とする。また、化学療法施行中の精神的な悩み、身体的苦痛が日常生活にどのように影響するのか研究し、社会的支援の具体的方法を確立する。

B. 研究方法

本施設における、化学療法施行の患者、家族に対し、身体的および精神的苦痛や社会への適応状況などにかんする実態調査の過去状況を把握し、その内容および結果をとりまとめ、本研究のための資料とした。また患者、家族にとって回答しやすいアンケートを準備する目的で議論した。化学療法施行中の患者に精神的苦痛の程度、身体的苦痛の程度を自己評価したものを数値化して検討した。

（倫理面への配慮）

がん生存者およ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委員会の承認を得、研究参加者の自由意思で同意を得た上で実施する予定である。

C. 研究結果

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・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（負担をかけることに対する悩み）、仕事に対する悩み（退職、閑職への移動）、経済的負担等が重要とされた。がん患者への支援技術では、正しい情報の提供、医療ソーシャルワーカーの適正な配置などの社会的福祉的支援、精神的支援の党の重要性が考慮されているものの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

わが国の高齢化社会の訪れとともに、多くの人のがんの治療を受け、さまざま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。術後に化学療法を受けるということは、副作用の身体的不安だけでなく、治療期間の延長により社会復帰の遅れによる社会的不安も重要な問題である。現在は医療の質を大きく改善する費用増加は望めず、効率的な医療を実施することが求められているのが現状である。患者の疾病に対する理解、患者の身体的および精神的障害、患者の社会適応状況、家族の理解、患者および家族の社会的問題、医療従事者の問題把握などの諸点について問題の把

握につとめ、がん患者、その家族が満足する支援ツールを確立していくことが医療の重要な課題である。

#### E. 結論

がん体験者およびその家族に対するアンケート調査として適切な項目と配慮せねばならない問題点があきらかにされた。患者支援ツールの一端を明らかにすることができた。

#### 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

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

分担研究報告書

小児がん患者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

小児がん患者が納得して治療を受けていくことを支援するため、分かりやすく書かれた小児向けのパンフレットが必要である。本研究では「がんの子供のターミナルケア、トータルケア研究会」のホームページを作成し、そこで小児向けのパンフレットを公開し誰でもダウンロードして利用できるようにした。公開後のアクセス数も順調に増えており、多くの方々に使用されていると考えられた。

A. 研究目的

治療技術の進歩により、小児がんを患った患者の多くに治癒が得られるようになってきた。しかし、そのためには長期間にわたる入院治療が必要であり、患者にかかる身体的、精神的負担ははかりしれない。

小児であっても、自分自身の病気や治療方法等についての説明がなくては、納得して治療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負担は軽減できると考えられる。ただ現状は小児への説明の必要性の認識は未だ不十分であり、また説明のための小児向けのパンフレットもほとんど活用されていない状況である。

このような現状に鑑み、本研究では各施設毎に独自に作成されている小児向けのパンフレット類を収集、公開することによって、全国の医療者や患者さんがいつでも利用できるような環境を整備することを目的とした。

B. 研究方法

静岡県内の小児がん患者の診療に携わっている医療者が中心となって組織した「がんの子供のターミナルケア、トータルケア研究会」のホームページを作成する。そのページでは研究会の活動を紹介するとともに、静岡県内の施設が作成した小児向けのパンフレットを掲載し自由にダウンロードでき利用できる環境を整える。また全国各地からそれぞれの施設で作成されたパンフレットが

あれば提供していただくように広報する。

C. 研究結果

「がんの子供のターミナルケア、トータルケア研究会」のホームページを作成し、平成15年11月に公開した。開設の趣旨、内容については、日本小児がん学会を初めいくつかの研究会で紹介した。ホームページにはパンフレットとして「急性リンパ性白血病と診断された君に」と「君の病気についての大切な話」の2種類を掲載しているが、公開後は月に500件程度のアクセスがあり、多くの方々に利用されていると考えられた。また公開後、いくつかの施設からはパンフレットが寄せられており、それらを順次掲載していく予定である。

D. 考察

ホームページ上に数種類のパンフレットを掲載しているが、まだ疾患が限られており全く不十分である。「小児がん」には様々な臓器の癌が含まれ、それぞれ好発年齢も治療方法も予後も異なるのである。病気の説明といっても、がんの種類によって、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。従ってパンフレットは病気毎、年齢毎に用意するべきである。今後の課題としたい。

また実際にパンフレットをダウンロードして使用された方々からのご意見を反映できていない。今後は積極的に意見を収集し、それに基づい

て修正を重ねていくことが重要と考えている。

今後もホームページで引き続き情報提供を呼びかけ、全国の施設から寄せられたパンフレット類を順次掲載して、より多くの医療者が利用できるようにしていく必要がある。

#### E. 結論

「がんの子どものターミナルケア・トータルケア研究会」のホームページを作成し、小児向けの病気説明のためのパンフレットを掲載した。公開後のアクセスも多く、全国の施設で使用されていると考えられた。

#### 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 なし
2. 学会発表 「がんの子どものターミナルケア・トータルケア研究会」10年の歩み：第19回日本小児がん学会、平成15年11月27日、東京

#### 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及びがん助成金による「がんの社会学」に  
関する合同調査研究班分担研究報告書

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

研究要旨

当院では平成15年4月から、医師、看護師、栄養士、薬剤師、臨床検査技師による病棟回診を週1回行っている。患者さんに直接役に立つだけでなく、患者・家族のためになる情報を共有することや、チーム間での連携が改善することで、患者を支援する上で大切な方法と考えられた。小児がん患者・家族の支援するには、多職種によるチーム医療が大切であり、回診は有用な方法である。

また、当院では保育士により、患者との遊びを通じた支援が行われている。遊びだけではなく、患者や家族の精神的な支えにもなっている。日常の生活の中に、達成感や成就感を味わえるような援助や、他児とのつながりの中から新たな自分を見出し、病気を受け入れ、現状に立ち向かっていけるように援助する必要がある。こどもにとっての入院生活は、治療の場であると同時に生活の場でもあるが故、医療の提供のみならず、子供の成長発達を促すと共に心のケアに関わる保育が求められる。小児のいる病棟では保育士による保育の場が必要である。

A. 研究目的

小児がん患者・家族に対する有用な支援体制を確立する。

B. 研究方法

静岡県立こども病院での多職種によるチームアプローチの現状の評価を行い、今後のよりよい支援方法について検討する。具体的には、回診導入後の感想と今後の課題について、栄養士、薬剤師、臨床検査技師が検討した。また医療保育の実態と課題について、保育士が意見交換および検討を行った。

(倫理面への配慮) プライバシーへの配慮を行うが、本研究では個人名等はでることもなく、またアンケートは含まれていないので倫理的には問題ない。

C. 研究結果

1. 多職種チームによる病棟の回診について

1-1 栄養指導室

栄養士は病棟に行く機会が少なく、患者さんと接する場をなかなか持てないでいました。病棟に出向き患者さんと接することの重要性は認識していましたが、私達が病棟に行って何をすればいいのか、病気の名前だけでは病状が理解できないし、看護師はいそがしいし、ドクターにも声がかけづらいし、栄養士が単独に病棟に行っても何ができるのか…という思いで長年経過してしまいました。

近年どの学会に行っても、チーム医療に栄養士

の積極的参加を奮起する内容が多くなり、NSTの構成メンバーとして活躍している内容の発表が

主流を占めるようになってきていました。栄養士もこのままではいけない、何とか病棟に行き患者さんと接する機会を持ち、栄養管理も診療の中にいれてもらえるようになれば、という思いを持つようになりました。

NSTの立ち上げに積極的に参加することにより、栄養管理の重要性を認識してもらうため努力してみましたが、NSTそのものの活動がなかなか軌道に乗らないのが現状でした。そのような状況下るとき、血液腫瘍科の回診につくことになりました。ドクター・薬剤・検査・栄養・看護のメンバーでの回診。

【回診が始まって】

病名・病状・治療・家族のこと患者自身の情報を事細かに得ることにより、患者さんをより身近に感じるようになりました。治療の専門用語ははじめて聞く言葉が多く、最初は質問するのも恥ずかしい思いでしたが、質問の一步が踏み出せば先生方が親切に教えてくれることが分かり勇気が持てるようになりました。

回診を無駄にしないようにするにはどうしたら良いかと考え、栄養指導室用の記録用紙を作成し、メンバーが変わっても情報が伝わるようにしました。

・前日に食事箋をチェックし、新たに入院している患者さんの記録用紙を準備、食事状況の打ち出しなど、担当医からの食事内容の質問に答えられるよう準備しています。

・病状が把握できることにより、食事内容の変更、特別嗜好品などの対応もスムーズに行われるようになりました。

・担当看護師との連絡もスムーズに行うことができ、病棟との連絡が密になりました。

【回診が始まって新たに取り組んだこと】

看護師との連携が密に取れるようになってき

たことから、化学療法の患者さんは食欲が無く、食事が食べられない状態が続いているが、何とかならない？という相談から、化学療法をしている患者さんを対象に選択食を導入することにしました。短期入院患者さんで、化学療法を行っている患者さんという条件つきでスタートし、なかなか好評のようです。

#### 【今後目指したいこと】

血液腫瘍科の患者さんに、栄養の評価はどのようにしていけばいいのかが未知の世界です。口内炎のひどい患者さんに、口内炎を良くする栄養補給として何ができるのかも今後のテーマと考えています。

この回診がNSTの患者抽出の場となり、NSTの活動につなげていけたらいいかなとおもっています。検査室からアルブミン値の検索もしてもらうようになり、栄養の指標が活用できるようになればとおもっています。

血液腫瘍科での回診に勇気付けられ、現在外科回診・腎臓内科回診につかしてもらっています。栄養管理を診療チームの中で出来ることを目標にしていきたいと思っています。

回診後の課題として、栄養士同士のカンファレンスをもつことです。回診で得た情報を栄養業務に生かしていけるようにしたいです。

#### 1-2 薬剤室

患者様の顔が直接見られるようになったのが、一番良かった事だと思います。化学療法後の体調や副作用症状も目で見ることができ、栄養摂取状態もわかるようになりました。患者様と直接話ができる機会も増えました。精神的にも抗悪性腫瘍薬の調製がさらに丁寧になったと感じます。

主治医からの情報が増え、プロトコール進行状況も確認しやすくなり、先生しか知り得ない患者様の背景も知ることができるようになりました。またチームでの回診なので栄養士さん、検査技師さんとの意見の交換や質問も前よりしやすくなったと思います。

#### 1-3 臨床病理科

血液検査関係者だけでなく、生化学検査・血清検査・細菌検査など多くの技師が回診に参加させていただいています。

回診に参加して感じたことはあたりまえのことですが、患者さんひとりひとりが見えるようになったことです。普段あまり立ち寄ることのない病棟に入り、患者さんと接することはとても新鮮な感覚です。

今までの血液検査は検査室に持ち込まれた検体を毎日処理している検査室でしたが、回診に参加することにより患者さんの今現在の病状や病態の変化などがよく理解できるようになりました。そこで得た多くの情報があることで次にはどんな検査の準備をしたらよいか分かり、日常の検査値の変化にもすみやかに対応することができます。血液像や骨髄像の分析に関して患者

さんの病態変化の情報はとても役に立っていません。

また、若い技師たちの回診への参加は自分たちのしている仕事に対しての重要性を認識する良い機会になっていると思われます。

回診では一緒に参加している他部署（栄養科・薬剤室）の方々との交流もあり、今まで検査室では経験できなかった患者さんに対しての多方面からの医療を身近に感じることができ勉強になります。

これからの検査はただ検査室で検体の提出を待っているのではなく、患者さんのそばに出かけるチャンスがあればなるべく検査室を出て臨床に参加していかなければならないと回診参加をとおして強く感じています。

#### 2. 長期入院児にとっての医療保育の大切さ

成長発達途上にある子ども達にとって入院生活は環境（人的・物的）の変化に伴い発達を阻害する要因で満ちている。

その要因には病気、検査、治療、に対する不安や恐れ、痛み、また家族、特に母親からの分離による不安があげられる。

更に入院が長期化する為、日常生活習慣の退行、獲得の遅れの恐れがあり、知能、社会性、運動機能の発達にも影響してくる。その上、学童期においては学習の遅れ、友達関係の崩れ、進路問題、などが生じ社会復帰にも大きく関わってくる。また、ケースによっては、治療の副作用による容姿の変化や将来設計を狂わせる事態に遭遇する例もある。

こうした中で、子どもは攻撃的、無気力、うつ状態などの反応を示し、危機的状態に陥る。

しかし、この危機的状態を回避させ、子どもが遭遇した入院という出来事が、意味ある体験となるよう関わっていく必要がある。

その為には、日常の生活の中に、達成感や成就感を味わえるような援助や、他児とのつながりの中から新たな自分を見出し病気を受け入れ、現状に立ち向かっていけるよう援助する必要がある。

子どもにとっての入院生活は、治療の場であると同時に生活の場でもあるが故、医療現場においても、医療の提供のみならず、子供の成長発達を促すと共に心のケアに関わる『保育』が求められる。

#### D. 考察

医師、看護師、栄養士、薬剤師、臨床検査技師による病棟回診は、患者さんに直接役に立つだけではなく、患者・家族のためになる情報の共有することや、またチーム間での連携が改善することで、患者の支援に大切な方法であると考えられた。

保育士による患者との遊びを通じた支援は、患者や家族の精神的な支えとしても重要であると考えられた。子供の成長発達を促すと共に心のケ



アに関わる保育が求められる。小児のいる病棟には保育士による保育が必要である。

#### E. 結論

医師、看護師、栄養士、薬剤師、臨床検査技師による病棟回診は、患者さんに直接役に立つだけでなく、チーム間での連携が改善することで、患者の支援に有用な方法である。小児がん患者・家族の支援するには、多職種によるチーム医療が大切である。

また、保育士は、患者や家族の精神的な支えとしても重要である。子供の成長発達を促すと共に心のケアに関わる保育を行うには、保育士による保育が必要である。

#### 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

堀越泰雄、奈良妙美、西尾信博、高嶋能文、三間屋純一：小児がん患者・家族の支援に関するアンケート調査報告. 第3回中部小児がんトータルケア研究会 2000年10月、名古屋

分担研究報告書

小児がん生存者の心のケアの在り方に関する調査研究

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)は浸透されているが、小児の場合は未だ十分とは言えない。欧米では理解能力や意思決定能力や法的効力に限界がある小児にはインフォームド・アセント(IA)をとることが推奨されている。そこで、小児リンパ性白血病の治療研究に参加する小児のために『血液とそのはたらき』のイラストや動画を含んだ病気説明用のツールを作成した。また患児がプロトコルスタディに参加する時のための、IA用の文章とイラストを作成した。これらは浜松医科大学小児科のホームページ上で公開し、希望者はダウンロードして広く利用が可能とした。また、患児・その家族と医療者間の最適なコミュニケーションを確立するために、医療面接の場面で患児およびその両親が知りたい情報と医療者が伝えたい情報を調べて、その差を明らかにした。終末期の小児がん患者は、自分自身の迫り来る死の予感し不安の表現することを平成14年度に報告したが、今回はこの不安を解消するために患児に対する入院（診断）時からの絵本を用いたデス・エデュケーションのプログラムを作成した。さらに、医師と看護師の役割を検討する中で、患児の心のケアのためには日本においてもチャイルド・ライフ・スペシャリストの必要性を痛感したので報告する。

A. 研究目的

小児がん患者とその家族の抱えている精神的不安や問題点を明らかにし、その支援のための具体的な技術を確立することを目的とする。そして小児がん生存者を支援する様々なツールを開発したり、医療者の役割を検討する。

1) インフォームド・アセントのツールの開発

理解能力や意思決定能力や法的効力に限界がある学童期以下の小児がん患者に対しては、インフォームド・アセント(IA)が推奨されている。IAとは事前に理解の程度に応じた病気や検査・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、子どもたちの病気理解を助けるために『血液とそのはたらき』のイラストや動画を含んだ病気説明用のツールを作成する。さらに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IAのための文章とイラストがないため、試案

を作成する。これらをホームページ上で公開し、広く利用可能とする。

2) 小児がん患児と家族の知りたい情報

最適なコミュニケーションを確立するために、医療面接の場面で患児およびその両親が知りたい情報と医療者が伝えたい情報を調べて、その差を明らかにする。

3) 絵本によるデス・エデュケーションの検討

終末期の小児がん患者は自分自身の死期を悟り、死を恐れることを報告したが、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、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を取り除くための絵本を用いたデス・エデュケーションを実践し、その可能性を検討する。

4) チャイルド・ライフ・スペシャリストの検討

医師と看護師の役割を検討するも両者ともに日常業務業務の多忙に追われて、入院患児の心の

ケアまで手が回らない現状がある。そこで患児の心のケアのために日本においてもチャイルド・ライフ・スペシャリスト(CLS)の必要なことを報告する。

## B. 研究方法

### 1) インフォームド・アセントのツールの開発

子どもたちの理解を助けるために『血液とそのはたらき』のイラストや動画を含んだ病気説明用のツールを作成する。さらに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、小児がん患者自身への IA のための文章とイラストの、試案を作成する。そしてこれらをホームページ上で公開し、希望者にはダウンロードして広く利用可能とする。

### 2) 小児がん患児と家族の知りたい情報

患児とその家族へアンケート調査を行ない、患児や両親が各時期の医療面接において知りたい情報と不必要と思われる情報を調査した。また医療者(医師・看護師)にもアンケートを行い、各時期の医療面接において医療者が患者・家族に伝えたいと考えている情報も明らかにする。対象は「2000年1月より2002年12月までの3年間に浜松医科大学小児病棟に入院した血液・悪性腫瘍患児のうち現在寛解中である患児の40家族で、アンケート用紙を郵送し文面での説明と同意を得た後に、アンケートに回答し返送する方式とした。

### 3) 絵本によるデス・エデュケーションの検討

既に収集した様々な絵本や児童文学書を用いて、小児病棟において入院患児およびその両親を対象にしてデス・エデュケーションを実践しプログラムを作成する。そしてこれらをホームページ上で公開し、希望者にはダウンロードして広く利用可能とする。

### 4) チャイルド・ライフ・スペシャリストの検討

医師と看護師の役割を検討した。さらに、実際、米国にてチャイルド・ライフ・スペシャリスト(CLS)のライセンスを取得された方に、小児病棟

に入って活動をしてもらい、現状の問題点や日本におけるCLSの導入する際の問題点について検討する。

(倫理面への配慮) アンケート調査は、事前に保護者と患児本人に自由意志で同意を得た後に行った。承諾・拒否等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

### 1) インフォームド・アセントのツールの開発

『血液とそのはたらき』のイラストや動画を含んだ病気説明用のツールを作成した。また急性白血病の患児がプロトコルスタディに参加するための、インフォームド・アセントの文章とイラストを作成した。これらは浜松医科大学小児科のホームページ上で公開し、希望者はダウンロードして広く利用が可能とした。

ホームページ上の公開  
([http://www2.hama-med.ac.jp/wlb/pediatr/f\\_kenkyu.html](http://www2.hama-med.ac.jp/wlb/pediatr/f_kenkyu.html))

1. 「血液(けつえき)と、そのはたらき」の解説
2. 急性リンパ性白血病(ALL)患児へのアセント(試案)

### 2) 小児がん患児と家族の知りたい情報

患児とその家族へアンケートを行ない、患児や両親が各時期の医療面接において知りたい情報と不必要と思われる情報を調査した。また医療者(医師・看護師)にもアンケートを行い、各時期の医療面接において医療者が患者・家族に伝えたいと考えている情報も明らかにした。浜松医科大学小児科では1992年より、原則として全てのがんと子どもたちに対して診断時(入院時)に病気説明を行っている。入院経験のある小児がんの子どもたち12人への調査では、7~8割の子どもが「病気・治療面」の情報を必要であると回答したが、必要としないと回答した子どもも同時に1~2

割存在した。また多くの子どもたちは病気と同程度に入院中の生活（「安静度」「外出・外泊」「付き添い」「玩具・ゲーム」「担当ナース」「院内学級」等）の情報についても必要とした。「病気・治療面」は医師または両親から、「生活面」では看護師または両親からの説明を望んでいた。一方、回答した21組の保護者のうち多くの保護者は「病気・治療面」の情報が必要とした。「病気・治療面」と同様に「安静度」「外出・外泊」「付き添い」「玩具・ゲーム」「小児慢性制度」「院内学級」の情報も必要とした。患児および保護者は病気や治療面での情報を必要とするのと同程度に入院生活面での様々な情報を必要としていた。医療関係者は自分が伝えたい情報だけでなく、患者や家族が知りたい情報も知らなければ良いコミュニケーションは築けないと思われた。

### 3) 絵本によるデス・エデュケーションの検討

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。そして、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は既に報告した。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、そのプログラムの作成し実践した。闘病中の子どもたちの中には、自分なりの死生観をもつ子どもも現れた。今回、私たちは入院した患者やその家族に対して、医療者から入院時より患児の年齢や病期や状況に応じた様々な絵本・児童文学書を用いたデス・エデュケーションの内容をホームページ上で公開し、多くの人に利用が可能とした。

- 浜松医大小児科ホームページ：絵本によるデス・エデュケーション ([http://www2.hama-med.ac.jp/w1b/pediatr/f\\_kenkyu.html](http://www2.hama-med.ac.jp/w1b/pediatr/f_kenkyu.html))

#### 小児病棟における絵本の利用プラン

“いのち”を考える絵本・児童文学書の紹介

### 4) チャイルド・ライフ・スペシャリストの検討

CLSは、入院中の子どもの生活全般を支援し、子どものストレスを緩和し成長・発達を援助するという役割をもち、遊びを通して治療や検査の説明をするプレパレーション(Preparation)、医療と関係ない遊びの援助、家族・同胞の援助、学校との連携、退院後の家庭訪問などを行う。医師と看護師の役割を検討したが、日常業務が忙しく患児の心のケアまで行き届かない面が多かった。そこで、遊びを通して心のケアを専門とするCLSが日本の病棟にも必要だと思われた。その導入に関しては、医師・看護師・病棟保母・心理療法士との立場や役割をさらに検討する必要がある。

### 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ー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す危険性がある。成人領域ではがん患者へのICは浸透されているが、一方、理解能力や意思決定能力や法的効力に限界がある15歳未満の小児に対してはIA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て適切に知らせる、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に嘘をつかない、とされている。IAはICと異なり法的規制を受けないため、各医療者の子どもの権利や精神的ケアに対する認識の差により、各医療施設での対応に大きな差が生じている。

以前の私たちの検討で、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IAは必要であるとの判断から、急性リンパ性白血病のIAの文章とイラストの試案を作成した。また、子どもたちの理解を助けるために『血液とそのはたらき』のイラストや動画を含んだ病気説明用のツールを作成した。これらは浜松医科大学小児科のホームページ上で公開し、希望者はダウンロードして広く利用が可能とした。

血液・悪性腫瘍患児とその家族に医療面接時に知りたい情報についてのアンケート調査を行い、医師や看護師が伝えたいと考えている情報と比較した。保護者は「病気・治療面」と同様に「安静度」「外出・外泊」「付き添い」「玩具・ゲーム」「小児慢性制度」「院内学級」の情報を必要としていた。患児自身は「病気・治療面」では7〜8割の子どもが情報を必要と回答するも、必要としないと回答した子どもも1〜2割存在した。保護者と同様に「安静度」「外出・外泊」「付き添い」「玩具・ゲーム」「担当ナース」「院内学級」の情報を必要としていた。患児および保護者は病気や治療面での情報を必要とするのと同程度に入院生活面での様々な情報を必要としていた。

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、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。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項目を浜松医科大学小児科のホームページ上で公開し、希望者はダウンロードして広く利用が可能とした。

日本でも小児がんの治癒率がここ30年で飛躍的に伸びたが、その向上とともに子どもの入院生活への十分な配慮（チャイルド・ライフ・サポート）がなされていたかどうか大変疑問である。最近の小児がん学会で、支援とケアに関する問題として次のことが指摘された。心的外傷後ストレス障害（PTSD）、学校に戻ってからの不登校、医療者と学校教師との協調・連絡のまずさ、思春期小児がん患者の親子関係、ターミナルケアにおける支援のありかた、医療処置に対する説明支援、教育支援、長期入院患児に対する療養環境改善（医療従事者、院内教師、ボランティア、アーティストボランティアとのコーディネイト）、同胞の抱える問題とその支援、小児がんが親子・家族に与える影響などである。この中で小児がん治癒者に心的外傷後ストレス障害（PTSD）が少なからず存在していることが指摘された。今まで我々が行ってきた小児がん治療の強化は、病気に罹患した子どもの心を犠牲にしてこなかったかどうか、そして十分な心のケアがなされてきたかどうか改めて問い直す必要がある。そしてこれらの問題のほとんどは、病棟に何人かのCLSがいれば解決ができたり、予防ができる問題と思われる。

このような小児がん治療の現況の中で、CLSの存在は上記問題を起こさせないためにも、あるいは問題を解決するためにも、治療を受ける子どもにとって、さらに我々医療スタッフにとって必須の存在である。医療スタッフの一員でありながら医療行為を一切行わず、子どもの視点をどこまでも大切にそれを主張するというCLSは、医療の中における子どもの聖域である。この人達を大切に育てること、あるいは育ててきた人を十分活用することは時代の要請であると思われる。小児がんを取り巻く諸々の問題は、片手間に行う小児科

医や看護師の能力の範囲を超えている。本格的に取り組む能力ある CLS のサポートが是非必要で、治療の各段階（入院時、本人への病気説明時、治療開始時、骨髄検査時、兄弟への説明時、退院時、再発時、ターミナル期）でその活動が期待される。よってCLSの小児病棟への早期導入し、看護師や医師との協力体制を築くことが大切であると思われた

#### 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、インフォームド・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. 研究発表

##### 論文発表

1) 藤井裕治、渡邊千英子、岡田周一、本郷輝明、大関武彦、宮城島恭子、堀妙子、奈良間美保：小児血液・悪性腫瘍疾患の医療面接時における、患者・家族が知りたい情報と医師・看護師が伝えたい情報。小児科臨床 57(2): 197-206, 2004.

##### II. 学会発表

2) 藤井裕治、渡邊千英子、岡田周一、本郷輝明、大関武彦：子どもたちが知りたがっていること。第3回中部小児がんトータルケア研究会、2003.

10. 4.

3) 藤井裕治：がんの子どもたちへのインフォームドコンセント。厚生労働省 水谷班、堀部班合同会議、2003. 11. 2.

4) 天野功二、本郷輝明、藤井裕治、堀越泰雄、松林正、矢島周平、奈良間美保、平野一美、塚本雅子、森本俊子、村本早苗、金城やす子：「がんのこどものターミナルケア・トータルケア研究会」10年の歩み。第19回日本小児がん学会、2003.

11. 27.

5) 藤井裕治：小児がん患者とその家族とのオープン・コミュニケーション。第19回日本小児がん学会、2003. 11. 31.

6) 藤井裕治：小児がんの子どもたちの知りたい情報と病気の理解度。第1回日本小児がん看護研究会、2004. 2. 14.

#### B. 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

その他 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 東京都立駒込病院 副院長

研究要旨

胃癌治療ガイドラインの利用状況についてのアンケート調査の中から特に化学療法について、4年前のガイドライン作成前に行った調査と比較検討した。その結果、今回の調査では胃癌化学療法の選択は多岐にわたり、選択肢が広がったことが示唆された。また、胃癌治療ガイドライン改訂版（案）についての患者代表や有識者の評価を「心のケア」的な面からこれを検討した。

A 研究目的

胃癌治療ガイドラインの利用状況の調査から、胃癌化学療法の現状を把握し、ガイドラインの改訂に資することを目的とした。この目的は、医師と患者が相互理解のもとに化学療法が行われ、患者の不安を減らし、精神的充実をはかることである。

B 研究方法

日本胃癌学会による胃癌治療ガイドラインの利用状況について、日本胃癌学会会員（医師）を対象に調査を行った。その中で、化学療法について、前回(平成 11 年 6 月)のガイドライン作成前の調査と比較し、検討した。

また、改訂（案）について患者代表、有識者の評価について検討した。

アンケート調査の対象は、胃癌学会会員（医師）であり、また外部評価は好意によるものであり、倫理面での問題はない。

C 研究結果

今回の調査結果ではガイドライン（医師用）は会員医師の 50%は常に参照し、45%が時々参照しており、合わせて 95.2% (457/480) がガイドラインを利用していることが分った。ガイドラインにおいて標準化学療法を示すことが出来ない現状において、前回の調査では第一選択は FP (5-FU/CDDP)64.2%、MTX/5-FU14.9%、第二選択は MTX/5-FU が 43.4%、FP20.2%と上位を占めたが今回は FP が中心ではあるが、いろいろな組み合わせが多岐に渡っていた。このことは、新薬の TS-1,CPT-11,taxan 系薬剤など使用できる選択肢が増えたことによると思われる。

改訂（案）に対する評価の中で「ガイドラインの公開と利用の仕方」において、「医師は各治療法の位置づけと内容を平明に説明し、患者が選択できるように理解を得るべきである」としたが、これに対しては「患者と共にがんばろう」という医師側の情熱が伝わってくるならば説明が難しくとも患者は理解しようとする。むしろ医師と患者

のおなじ目線が必要との評価がみられた。

#### D 考察

胃癌が手術不能まで進行している場合の化学療法では、治癒が困難な状況にある。しかし、胃癌に対する新薬の登場により、化学療法は多岐に渡るようになった。治療成績向上をめざして医師側の色々な工夫が窺えた。

治療の説明にあたっては医師側は患者と同じ目線で「一緒にがんばろう」あるいは「医療者はいつも側にいる」というメッセージがとても大切であり、これが化学療法後の身体的、心理的障害を減らすことに大きく貢献するものであると思われる。

#### E 結論

胃癌化学療法は新薬の登場と医師側の工夫により、選択肢は増えている。評価側から「医療者が共に側にいる」という癌医療における基本姿勢への要望があることは重要な指摘であると考える。

#### F 健康危険情報

特になし

#### G 研究発表

##### 1. 論文発表

Sasaki, T Current topics of S-1 at the 74th Japanese Gastric Cancer Congress Gastric Cancer 6(suppl 1):9-12,2003.

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、18：169-174、2003。

佐々木常雄、胃癌治療ガイドライン 医師用、診療ガイドライン解説集、福井次矢編、からだの科学増刊、日本評論社、東京、2003、pp198-204。

佐々木常雄、現行のガイドラインの問題点と改訂構想、ガイドライン時代の胃癌の治療、消化器病セミナー93、中島聰總編、へるす出版、東京、2003、pp57-65。

岡元るみ子、佐々木常雄、各種有害反応対策研究の進歩—肝障害、日本臨床、61：978-983、2003。

佐々木常雄、大腸癌化学療法の進歩、内科 91：866-872、2003。

佐々木常雄、最新のがん化学療法—胃癌、化学療法の領域 19 S-1:154-159、2003。

佐々木常雄、胃癌治療ガイドライン、新しい診断と治療の ABC14 胃癌、飯田三雄編 最新医学社、2003、pp223-231。

佐々木常雄、転移再発大腸癌の薬物療法、日本臨床 61、suppl.8:511-517、2003。

佐々木常雄、癌化学療法と有害反応の現れ 癌化学療法副作用対策のベストプラクティス 佐々木常雄編、照林社、東京、2003、pp2-4。

佐々木常雄、新しい抗癌剤の有害反応、癌化学療法副作用対策のベストプラクティス 佐々木常雄編、照林社、東京、2003、pp6-9。



佐々木常雄、新しい薬物有害反応判定基準 NCI-CTC 癌化学療法副作用対策のベストプラクティス 佐々木常雄編、照林社、東京、2003、pp16-18.

佐々木常雄、抗癌剤使用時の事故防止対策、癌化学療法副作用対策のベストプラクティス 佐々木常雄編、照林社、東京、2004、pp90-94.

## 2. 学会発表

佐々木常雄、山口俊晴、笹子三津留、中島聰總、前田義治 胃癌治療ガイドライン 第2版改訂の主眼点解説 第76回 日本胃癌学会総会 コンセンサスマーティング 第76回 日本胃癌学会総会記事・106・2004

## H. 知的財産権の出願・登録状況

なし

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

外来での化学療法を安全に行うためにセルフケア中心とした教育をすることは重要である。またツールとしてクリニカルパスの導入は効果的である。

A. 研究目的

外来化学療法の施行予定である入院患者が、不安なく外来治療へ移行できる様にするツールの開発を目指す。

B. 研究方法

入院中の患者に個別にアンケートを実施し外来での化学療法の不安点などを明らかにする。外来治療中の患者に実際の不安・不満について調査する。

（倫理面への配慮）

アンケートには個人情報に関わるような項目は含まれない。

C. 研究結果

化学療法の内容や副作用についてクリニカルパス等を用い入院中に医療スタッフと十分な情報交換がなされていた場合は、外来化学療法へは無理なく移行できていた。しかし、外来で新たに感じた不安などの解決は比較的困難であった。

D. 考察

入院中のクリニカルパスを用いた患者の教育と情報交換は、外来化学療法への移行に際し有効なツールである事が分かった。セルフケア面での教育も外来治療を安全に行う上で重要であった。

外来に移行してから認識した不安などに対する解決策が必要であることが分かり、医療スタッフによる相談窓口などが必要と思われる。

E. 結論

外来化学療法を安全に行うためには入院中の患者教育が重要であり、ツールとしてクリニカルパスは有効である。

F. 健康危険情報

なし。

G. 研究発表

1. 論文発表

Nagai, H., et al T. Mutations and aberrant DNA methylation of the PROX1 gene in hematologic malignancies.

Genes Chromosomes Cancer. 38:13-21, 2003

永井宏和

悪性リンパ腫の基礎知識

看護技術、50、資料 i- v、2004

2. 学会発表

なし。

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

1. 特許取得

なし。

2. 実用新案登録

なし。

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 定村 伸吾 (株)麻生 飯塚病院 血液内科診療部長

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した。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、同意書を得た上で、質問紙を配布した。

（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った。

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。質問紙は、各科外来において、主治医の責任のもと、当該患者に趣旨説明を行い、書面で同意を得た上で、患者に手渡し配布した。全科合

わせて256名の患者から同意を得た。回答は静岡総合研究所に直接郵送された。

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。管内の保健所や行政機関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。

E. 結論

がん体験者における、精神的、社会的援助のためのツールを作成し、医療機関、福祉機関など社会の連携を構築することを目的として研究を行った。その第一段階として、がん体験者の支援におけるニーズを検討するためのアンケート調査を行った。結果の集計、解析を行い、より具体的な支援のあり方について検討するための基礎的資料とする。

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. 知的所有権の取得状況

1. 特許取得  
なし
2. 実用新案登録  
なし
3. その他  
なし