

小児がん長期生存者を対象とした 民間保険加入に関する研究

厚生労働省科学研究補助金
がん臨床研究事業 真部班

研究担者 細谷亮太
研究協力者 浅見恵子
研究協力者 林 三枝

小児がん患者・家族および
子育て世代のがん患者・家族への
支援をどうするか？
平成22年3月11日
聖路加看護大学
アリス・セントジョンモリアルホール

生命保険が必要な理由

- ① 過去不治の病と言われた小児がんは、医療の進歩により70～80%の治癒率となり、小児がん経験者の数は全国で5万～10万人と言われている。
- ② ライフプランを立てる年齢になった小児がん経験者が増加している。
- ③ 病気を経験した事により、将来の不安を拭えない。
- ④ 既存の生命保険に医療保障型が殆んどない。
- ⑤ 医療費の改正などで、経済的な不安を抱えている。
- ⑥ 成人すると学資保険やファミリー保険の資格が消滅する。

生命保険会社38社へアンケート

・結果

小児がん経験者が加入できる生命保険は
* 積み立て式年金型
* 事故やケガに支給される障害型
* がん・心筋梗塞・脳卒中以外に支給されるもの
(窓口が狭い)

平成14年がんの子どもを守る会研究事業
資料協力 浅見恵子

小児がん経験者の経済的支援

- 小児がん経験者本人や家族の84%が生命保険などの医療保障を求めている

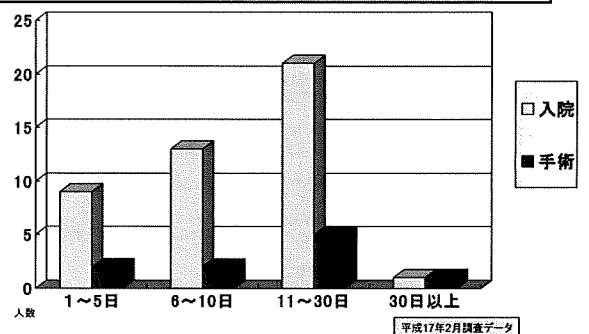
↓ 平成14年がんの子どもを守る会研究事業でアンケート
(資料協力 浅見恵子)

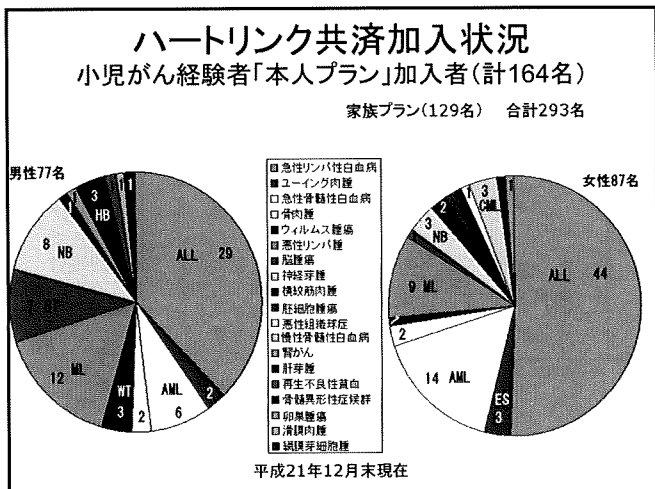
平成17年8月、小児がん経験者が加入でき、
全ての入院に対し保障をつけた
「ハートリンク共済」が全国で初めて設立された。

世界との比較

日本	○ 小児がんの医療保障はない。 ハートリンク共済が初めて。
アメリカ	△ 割増保険料が条件となっているが、実際には稼働していない。
イギリス	× 小児がん経験者向けはない。
イタリア	× アフィニティープログラムの中で医療プログラムの成功事例はない。
デンマーク	× 小児がん経験者向けはない。
フランス	× アフィニティープログラムの中で医療プログラムの成功事例はない。
ドイツ	× アフィニティープログラムの中で医療プログラムの成功事例はない。
韓国	× アフィニティープログラムの中で医療プログラムの成功事例はない。
スウェーデン	× 小児がん経験者向けはない。

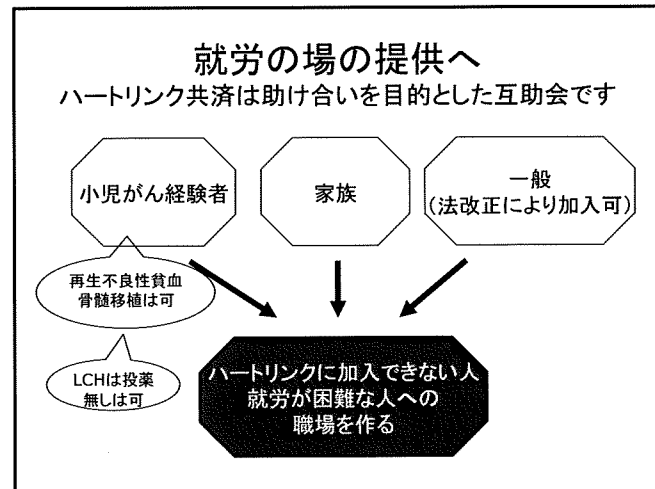
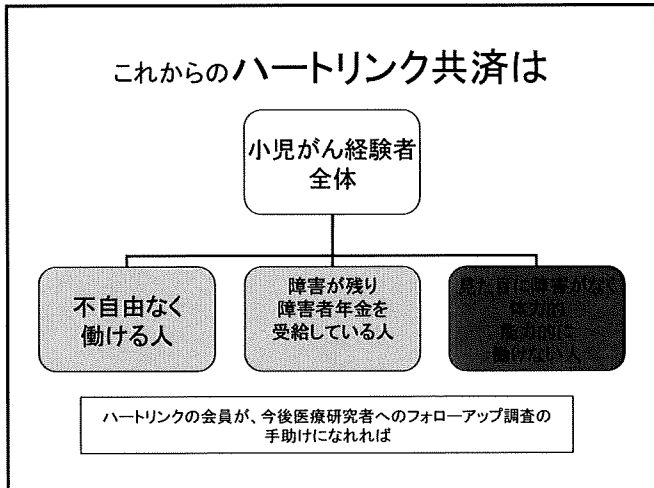
治療終了後に入院経験はあるか 132名
234名
ある36名(健常者の3倍) ない96名





- ### 加入不可の事例
- 27歳女性・慢性骨髄性白血病
2002年骨髄移植 治療通算年数9年
後遺症 両真珠腫性中耳炎の手術
 - 16歳男性・神経芽腫
中性脂肪400(身長150.0体重35.0)
 - 29歳女性・急性リンパ性白血病
両脚大腿骨頭壊死にて杖使用
 - 24歳男性・急性骨髄性白血病
骨髄移植・治療期間8年
白内障手術・総コレステロール290
 - 23歳女性・脳腫瘍
治療終了10年経過、現在6種類投薬中
 - 23歳男性・急性リンパ性白血病
治療期間1年で骨髄移植(メバロチン錠)服用 コレステロール315

- ### 入院見舞金支払い事例
- 本人プラン
 - ・京都府女性(27歳)骨肉腫 治療終了平成12年
甲状腺乳頭がん9日間入院 支払額45,000円
 - ・千葉県男性(24歳)急性リンパ性白血病 治療終了平成3年
交通事故60日間入院 支払額300,000円
 - 家族プラン
 - ・茨城県女性(55歳)
総胆管嚢腫 20日間入院・手術あり 支払額200,000円
 - ・新潟県女性(46歳)
卵巣嚢腫 12日間入院・手術あり 支払額160,000円
 - ・新潟県女性(52歳)
交通事故 16日間入院 支払額80,000円



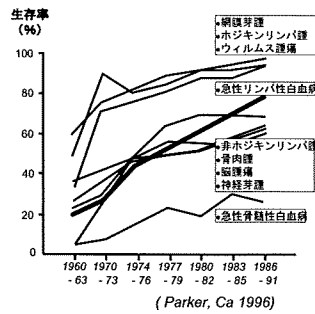
- ### まとめ
- 小児がん経験者が加入できる生命保険は世界的にも殆んどない。
 <理由>
 ・小児がん経験者の20年～30年先のデータがない
 ・リスクが高いため保険会社にとって不利益
 - 世界的にもハートリンク共済は注目されている。
 法改正により「家族プラン」は誰でも加入できるようになった。今後もたくさんの方々の加入を願いたい。

小児がん長期生存者を対象とした 民間保険加入に関する研究 — introduction —

聖路加国際病院 副院長
細谷 亮太

〈研究協力者〉 浅見恵子
林 三枝

小児がんの治療成績は右肩上がり

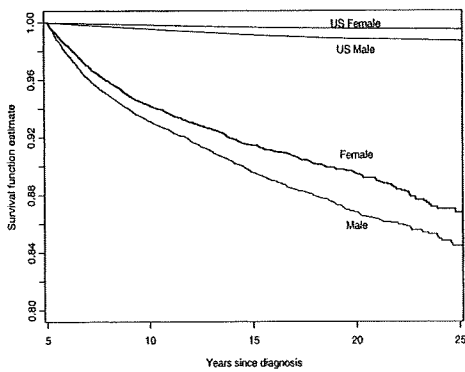


小児がんは進んでいても、
また手術で全部の腫瘍を取り
切れなくとも、多くの場
合、治癒の希望を捨てずに
治療を続けることができま
す。抗がん剤も放射線照射
も極めて有効だからです。
小児がんの70~80%は治
るのです。

細谷亮太・真部 淳著
(小児がん、中公新書、2008)

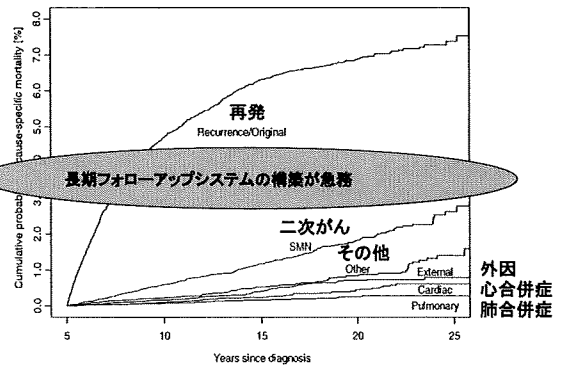
(ベストセラ―?)

米国における小児がん経験者の長期生存率



Mertens, A. C. et al. J Clin Oncol; 19:3163-3172 2001

小児がん経験者の診断5年以降の死因



Mertens, A. C. et al. J Clin Oncol; 19:3163-3172 2001

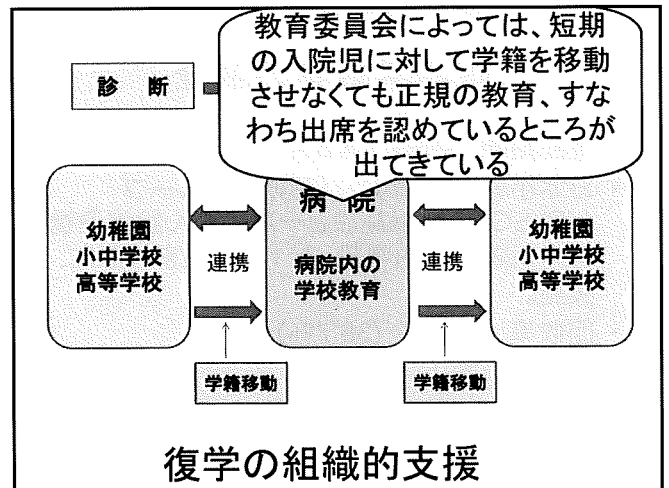
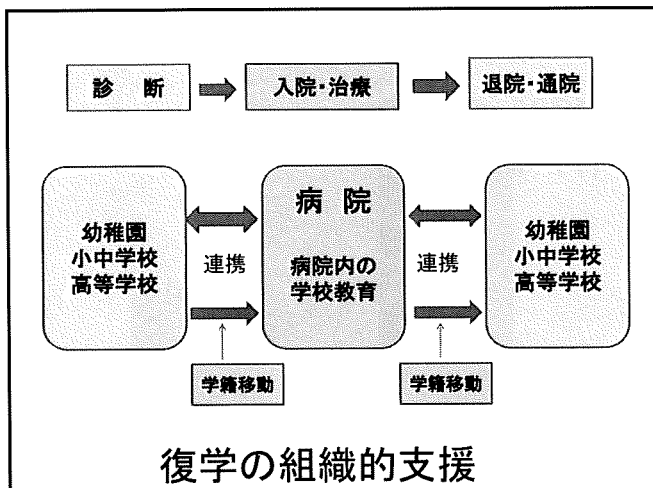
復学問題

和歌山大学教育学研究科

武田 鉄郎

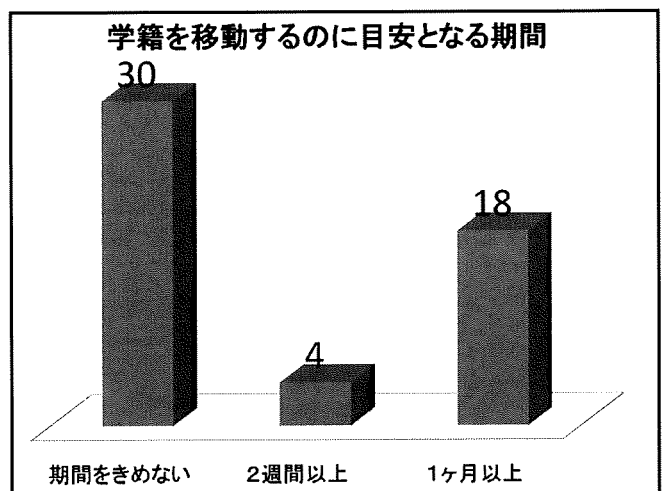
復学支援とは、

- 復学とは、休学していた学生が再び学校に復帰することで、それを支援することである。
- 入院中の教育保障(院内学級等)
- 退院して小中学校、高等学校に戻る場合の教育保障
(学籍移動に焦点を当てて)

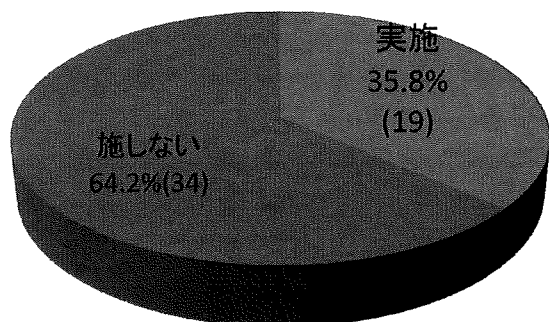


都道府県・政令指定都市教育委員会調査

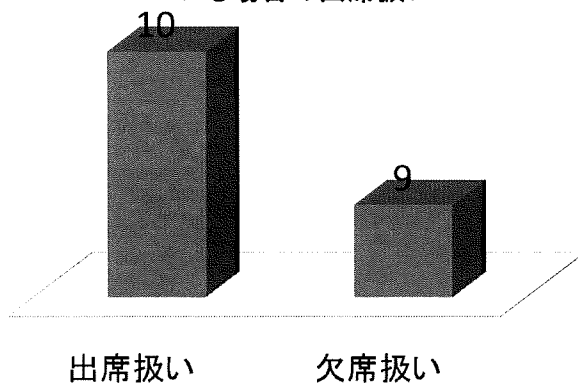
- 実施期間 平成21年2月
- 回収率 64の教育委員会のうち、53カ所から回収(82.8%)
- 学籍移動の期間、教育保障の実際等



学籍移動を行わない子どもへの教育保障



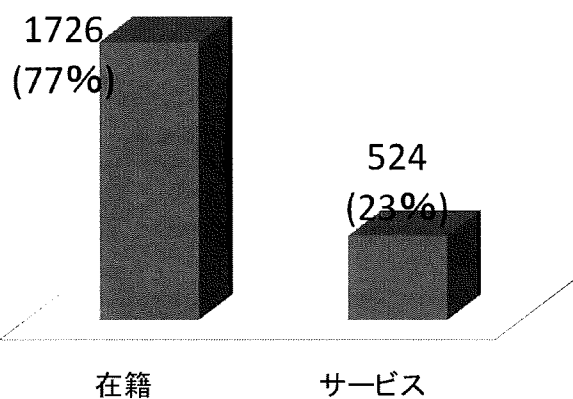
学籍移動を行わないで学習保障を行っている場合の出席扱い



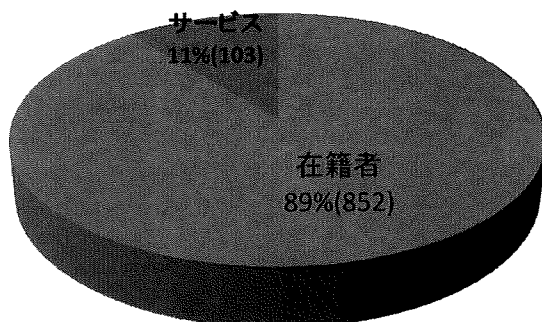
院内学級等の調査

- 実施期間 平成21年3月
- 日本小児白血病リンパ腫研究グループ (JPLSG)の登録施設と一部のがん診療連携拠点病院の院内学級 計188施設を対象に、実施。
- 回収率 69/188 (36.7%)

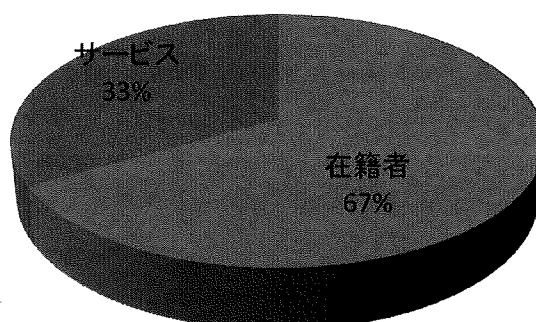
在籍者と教育サービスを受けている数



悪性新生物の場合



腎疾患の場合



学籍移動しないシステム運用

- 適応指導教室モデル
- 通級による指導モデル
- 交流教育モデル
- 教員派遣モデル

(校長同士が情報交換し、出席を認める)

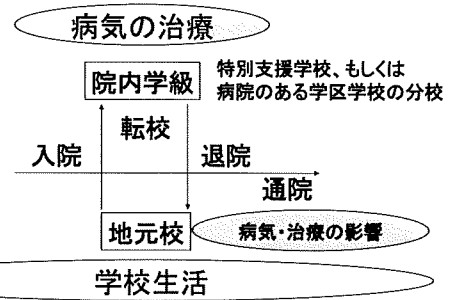
今後の課題

- 長期入院の子ども(在籍児童生徒)がいなくなると院内学級が消滅する。
- 短期入院に対応できる工夫
システム運用で子どもの教育保障
- 家庭・地域における教育的支援の在り方

2010.2.11 真部研公開シンポジウム「小児がん患者・家族および子育て世代のがん患者・家族への支援をどうするか？」

小児がん患者の復学支援システムの確立

独立行政法人国立病院機構
名古屋医療センター臨床研究センター
堀部敬三

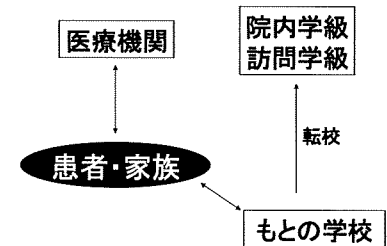


がんの子どもの教育支援に関するガイドライン

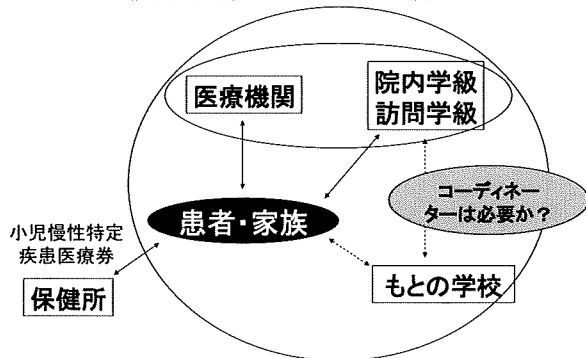
発行:財団法人がんと子供を守る会
2002.3.29

医療者は、子どもと親の同意のもとに教師に連絡を取り、できるだけ早くもとの学校に復学できるように支援すべきである。
学校関係者は、病気治療や転校に際して生じる種々の問題について保護者および医療者とよく相談をして、前向きに対処すべきである。

復学支援における連携



復学支援における連携



行政と連携した復学支援システムの構築

～愛知県をモデルに～

共同研究者
中垣紀子(日本赤十字豊田看護大学)
磯野哲夫(愛知県健康福祉部)
三宅哲也(愛知県健康福祉部)
前田尚子(国立病院機構名古屋医療センター小児科)
西川浩昭(日本赤十字豊田看護大学)

愛知県がん対策推進計画の特色

1. 東海3県で初めてとなる粒子線を利用した治療施設の整備
2. 小学生、中学生、高校生に対する適切な生活習慣とがん知識の周知
3. 小児がん患者とその家族への支援体制の整備

行動目標

1. 医療現場が支えられない部分を行政が支援し、患者およびその家族のQOLの向上を目的とする。
2. 学業・就職・結婚などの治療後の社会生活のうち、特に復学支援を中心に取り組むこととし、学校生活を普通に送っていくためのサポート体制の構築を目指す。
3. 対応方針(マニュアル)を策定し、県内どこに住んでも復学支援が受けられる体制を整備することを目指す。

愛知県における復学支援

目標

退院後の治療、通園、通学に関する学校等との連携体制の整備

事業内容

小児がん患者が通院治療に切り替わる場合の退院時に本人、家族、医療従事者と学校関係者等の連携方法について検討する。

行政の役割

1. 医療機関、学校関係者への小児がん・復学支援に関する啓発活動
2. 小児慢性特定疾患医療給付(悪性新生物)の窓口を介して情報提供、三者(患者家族、医療機関、学校)の連携調整?

真部班での取り組み 愛知県モデル(県と連携した活動)

1. 医療機関における復学支援の実態調査
2. 患者・家族側の教育支援のニーズの把握
3. 医療機関、学校、行政関係者への小児がん・復学支援に関する教育啓発活動
4. コーディネーターの介入による復学支援

真部班での取り組み 愛知県モデル(県と連携した活動)

1. 医療機関における復学支援の実態調査
2. 患者・家族側の教育支援のニーズの把握
3. 医療機関、学校、行政関係者への小児がん・復学支援に関する教育啓発活動
4. コーディネーターの介入による復学支援

愛知県の医療機関における 小児がん復学支援の実態調査

調査対象： 愛知県内のJPLSG(日本小児白血病リンパ腫研究グループ)
参加施設およびがん診療拠点病院の19施設

調査時期： 平成20年7月18日から8月18日の期間に実施

回収率： 94.7%(18施設から回答あり)、うち解析可能16施設

調査内容： ①2007年4月1日～2008年3月31日までの1年間の退院人数
②入院期間が1か月以上に渡った長期入院者を対象
③同一人が入退院を繰り返している場合は、1人として計算
④教育支援の実態に関するアンケート調査(真部班)

2007年度の小児がん患児の退院人数

総数： 199人
性別内訳： 男119人、女80人
年齢別内訳： 就学前(5歳以下) 57人(28.6%)
小学生 81人(40.7%)
中学生 53人(26.6%)
高校生 8人(4.0%)
退院人数： 30人以上 3施設
10人以上30人未満 2施設
5人以上10人未満 3施設
1人以上5人未満 8施設
0人 1施設

治療を担当した主な診療科の内訳

区分	診療科	人数		
		人数	割合	合計
就学前	小児科	53人	93.0%	57人
	小児外科	4人	7.0%	
小学生	小児科	75人	92.6%	81人
	脳神経外科	3人	3.7%	
	整形外科	2人	2.5%	
	耳鼻咽喉科	1人	1.2%	
中学生	小児科	43人	81.1%	53人
	整形外科	5人	9.4%	
	脳外科	1人	1.9%	
	脳神経外科	1人	1.9%	
	泌尿器科	1人	1.9%	
	呼吸器外科	1人	1.9%	
	血液内科	1人	1.9%	
高校生	小児科	4人	50.0%	8人
	脳神経外科	2人	25.0%	
	血液内科	1人	12.5%	
	整形外科	1人	12.5%	

長期入院の学齢期患者の教育支援

	【小学校】	【中学校】	【高等学校】
1. 特別支援学校の分校(院内学級)	2 (12.5%)	3 (18.8%)	0 (0.0%)
2. 近隣の小学校の分校(院内学級)	11 (68.8%)	3 (18.8%)	0 (0.0%)
3. 訪問教育	3 (18.8%)	9 (56.3%)	0 (0.0%)
4. なし	0 (0%)	1 (6.2%)	16 (100%)

長期入院の就学前患児の保育・遊び支援

1. 看護師が行う。	9 (52.9%)
2. 保育士が行う。	8 (50.0%)
3. ボランティアが行う。	8 (50.0%)
4. チャイルドライフスペシャリストが行う。	2 (12.5%)
5. その他(ホスピタルクラウン)	1 (6.3%)
6. なし	1 (6.3%)

復学する際の原籍校との連携

1. スムーズであり、問題ない。	11 (64.7%)
2. 比較的スムーズだが、問題もある。	3 (17.6%)
3. あまりスムーズに行われていない。	0
4. 連携が取られておらず、問題が多い。	0
5. わからない。	3 (17.6%)

復学支援の内容

	はい	場合に より	いいえ
1. 院内学級教諭は、原籍校の担任教諭や学年主任に学習の状況を伝える	8 (50%)	5	3
2. 入院中も継続して原籍校とのつながりを維持している	6 (38%)	8	2
3. 入院中も継続して原籍校のクラスメイトとのつながりを維持している	5 (31%)	9	2
4. 入院中に、医療スタッフ、患児の保護者、教育関係者の間で話し合いの機会をもっている	5 (31%)	5	6
5. 退院に際して患者・家族向けに復学時の注意事項を含めた生活指導パンフレットがある	4 (25%)	0	12
6. 入院中に病院関係者が原籍校と連絡を取っている	3 (19%)	4	9

自由記載

- ・教育関係者に小児がんに関する知識を持ってほしい。
- ・教育的配慮、援助を実現するには、医療者のみならず行政の理解と援助が必要。
- ・年1回、市教育委員会に申請し、中学校教員の方々に「小児がんに関する研修会」を開催している。

愛知県との共同活動計画

1. 研修会の実施
 - ・医療者を対象とした研修会の実施
日時：平成21年7月20日(月) 13:00～16:00
対象：愛知県下の小児がん診療施設の医師・看護師長クラス
 - ・教育委員会と連携して教育関係者を対象とした研修会の企画
日時：平成22年8月
対象：小中学校教員(教育委員会と連携)
 - ・保健所保健師を対象とした研修会の実施
2. 復学支援の介入方法に関する検討
 - ・退院後の復学状況の調査(復学支援活動の効果の評価)
 - ・コーディネーターに関する検討

真部班での取り組み 愛知県モデル(県と連携した活動)

1. 医療機関における復学支援の実態調査
2. 患者・家族側の教育支援のニーズの把握
3. 医療機関、学校、行政関係者への小児がん・復学支援に関する教育啓発活動
4. コーディネーターの介入による復学支援

研究方法

1. 調査対象
小児慢性特定疾患治療研究事業において、悪性新生物、膠原病、血友病等血液・免疫疾患の受給者
2. 調査方法
対象者に、質問紙を郵送または直接手渡し、返信用封筒にて回収
3. 調査期間
平成21年10月1日～平成22年3月31日

4. 主な調査内容

対象者の背景、入院中の学校(学習)について、入院中の復学支援について、退院後の支援について、退院後に学校で困ったこと、復学支援に対する期待について、などである。

5. データの分析方法

パソコン統計処理用プログラムソフト(SPSS)を使用する。

- 1) 個人要因については、単純集計を実施。
- 2) 退院前の復学支援、院内学級への転校、進級、退院後困ったこと(学習面、施設面、先生との関係、友達との関係)等の検討については、相互の関連性をみるためにロジスティック回帰分析を実施。

結果(中間解析)

1. 記入者 140名 (平成21年12月28日現在)
 母129名(92.1%)、父6名(4.3%)、本人3名(2.1%)、
 その他1名(0.7%)、無回答1名(0.7%)

2. 小児慢性特定疾患研究事業の受給対象の疾患群

悪性新生物	92名	血友病等血液・免疫疾患	31名	膠原病慢性消化器疾患	10名
慢性心疾患	4	慢性腎疾患	1	内分泌疾患	2
慢性呼吸器疾患	1	無回答	3		

(複数回答)

3. 患者の性および現在の年齢

全体(140名): 男82名(58.6%)、女45名(32.1%)、無記入13名(9.3%)
 年齢平均 10.76歳(SD 4.75 range 1-20)

内訳

小児がん患者(92名)
 男58名(63.0%)、女30名(32.6%)、無記入4名(4.3%)
 平均 11.10歳(SD 4.93 range 1-20)

その他の疾患患者(48名)

男25名(52.1%)、女14名(29.2%)、無記入9名(18.8%)
 平均 10.09歳(SD 4.35 range 2-19)

4. 患者の学年等区分

小児がん患者

現在

n=92

幼児1~3歳	7名	小学4~6年	23名	大学生	2名
幼稚園	12名	中学1~3年	19名	専門学校生	1名
小学1~3年	11名	高校1~3年	15名	その他(16~19歳)	2名

入院時

n=92

乳幼児	41名	小学4~6年	13名	高校1~3年	1名
小学1~3年	29名	中学1~3年	4名	無記入	4名

5. 入院期間

全体	平均 7.30か月 (SD 6.17 range 1-40)
小児がん患者	平均 7.69か月 (SD 6.53 range 1-40)
その他の疾患患者	平均 5.42か月 (SD 4.10 range 1-18)

6. 入院期間中の進級・進学の有無

	あり	なし	無記入	計
全体	50名	60名	30名	140名
小児がん患者	45	40	7	92
その他の疾患患者	5	20	23	48

7. 入院中、学習面で困ったこと

小児がん患者: 全体 あり32名(35%) なし60名(60%)

	有意確率	オッズ比	オッズ比の95.0%信頼区間	
			下限	上限
入院時学年区分	.042	1.845	1.023	3.328
院内学級への転校	.005	7.456	1.854	29.991

学年区分: 幼児、小学1年~3年、小学4年~6年、中学生、高校生、
 大学生・専門学校生の6区分とした。

8. 退院後、学習面で困ったこと

小児がん患者: 全体 あり25名(27%) なし67名(73%)

	有意確率	オッズ比	オッズ比の95.0%信頼区間	
			下限	上限
院内学級への転校	.027	6.503	1.232	34.327
入院中の進級	.018	13.831	1.576	121.351

小学生~中学生 あり24名(49%) なし25名(51%)

入院月数区分	.015	2.247	1.172	4.306
--------	------	-------	-------	-------

入院月数区分: 1~3か月、4~6か月、7~9か月、10~12か月、
 13か月以上の5区分とした。

9. 退院後、施設面で困ったこと

小児がんの子ども:全体 あり14名(15%) なし78名(85%)

	有意確率	オッズ比	オッズ比の95.0%信頼区間	
			下限	上限
学年区分	.026	2.119	1.095	4.098

10. 退院後、先生との関係で困ったこと

小児がんの子ども:全体 あり12名(13%) なし80名(87%)

	有意確率	オッズ比	オッズ比の95.0%信頼区間	
			下限	上限
性別(女)	.039	4.964	1.082	22.771
院内学級への転校	.047	6.701	1.025	43.831
入院中の進級	.005	21.264	2.529	178.778

11. 退院後、友達との関係で困ったこと

小児がん患者:全体 あり23名(25%) なし69名(75%)

	有意確率	オッズ比	オッズ比の95.0%信頼区間	
			下限	上限
入院中の進級	.011	7.362	1.587	34.160

12. 通院中、学習面で困ったこと

小児がん患者:全体 あり15名(16%) なし77名(84%)

	有意確率	オッズ比	オッズ比の95.0%信頼区間	
			下限	上限
短期入院治療	.015	0.085	.012	.625
外来治療	.002	18.050	2.902	112.267
教育支援	.038	11.766	1.152	120.196
学年区分	.032	2.032	1.062	3.889

問題解決に繋がること (自由記載より抜粋)

- ・クラスメートに子どもの存在を認識してもらう
入学式などの行事のときなどは、地元の小学校に在籍するクラス替えの際、友達との確保に配慮する
院内学級に転校しても、地元校のクラスを確保しておく
- ・地元校との連携
進級時の担任の引継ぎをきちんとする
地元校の担任が時々来院する
医療者も学校を訪問し、入院中の話や注意することなどをクラスメートに話をする
クラスメートや担任からのメッセージが支え(交換ノート、学級新聞、ビデオレター)
院内学級の先生と地元校の先生が連絡を取り合う
地元校に戻るにあたって、担任や校長、養護教諭との話し合いをもち、病気について基本的に理解してもらう
- ・地元校の環境整備
エレベーターの設置
教室に空気清浄機が必要
清潔への配慮(手洗いやうがいができるように)

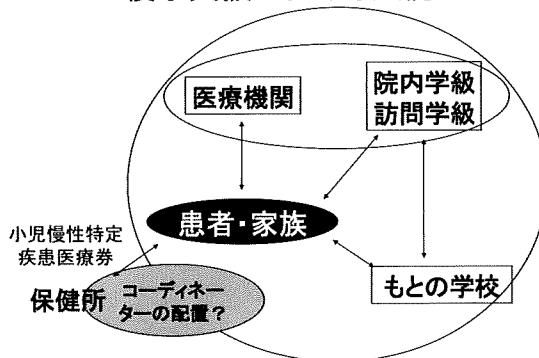
問題解決に繋がること (自由記載より抜粋)

- ・院内学級の改善など
教室は通いやすいように、病室の近くにする
教室に通えないときは、病室で授業する
季節毎の楽しい行事を企画する(励みになる)
夏季特別教室を開く
- ・いじめを未然に防ぐ
地元校の担任が病気を理解し、治療のための脱毛のこと、マスクの必要性などを生徒に説明しておく
- ・高校生への対応
高校の進級は、出席日数のみの評価ではなく、実力も考慮する
高校生にも院内学級など、復学のための学習の機会が必要
ビデオやDVD教材の活用

まとめ

1. ほぼすべての施設で義務教育の院内教育支援が行われていた。
2. 入院中の原籍校との連携や関係者の話し合いが必ずしも持たれておらず、医療者側に意識の差が見られた。
3. 入院中に学習面で困ることが生じるリスク因子として、学年が上がることや院内学級への転校が認められた。
4. 退院後に学習面で困ることが生じるリスク因子として、院内学級への転校、入院中の進級、入院期間が認められた。
5. 県内どこに住んでいても復学支援が受けられる体制を整備するには、医療者と学校関係者への教育や啓発だけでなく、行政の理解と支援が必要と思われた。

復学支援における連携

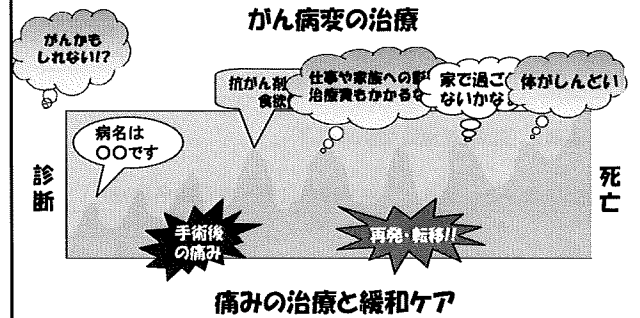


小児がん患者・家族および子育て世代のがん患者・家族への支援をどうするか？

がんに関する情報ネットワークの構築 — 緩和ケアに関する情報の構築に向けて —

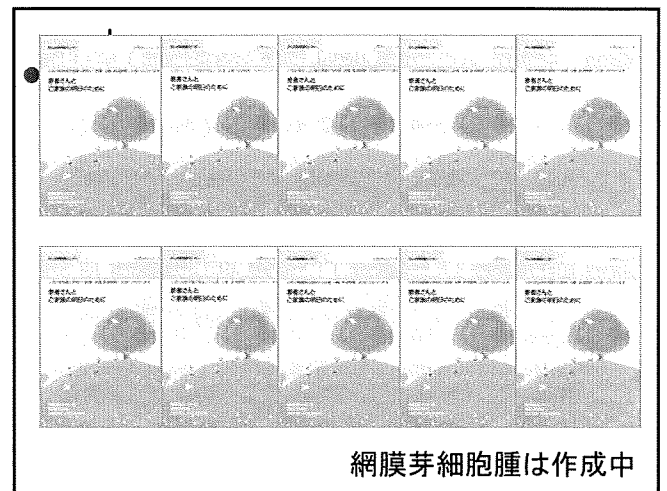
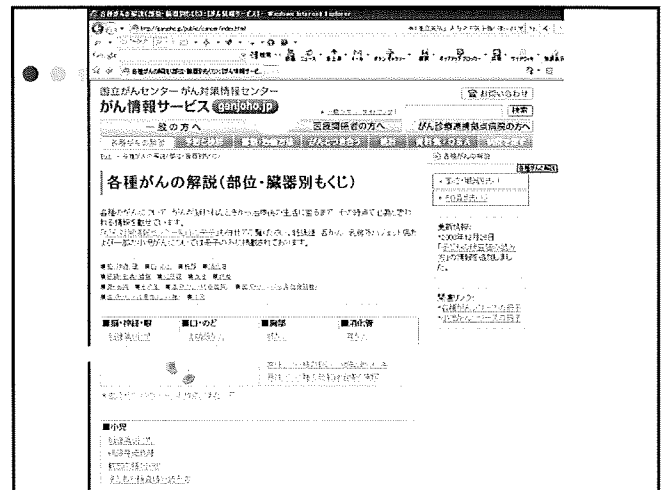
国立がんセンター中央病院 緩和医療科
的場元弘

緩和ケアはどんな場面で？



国立がんセンター がん対策情報センター がん情報サービス ganjoho.jp

小児がんに特化した情報



小児がん疼痛

小児がんの疼痛治療

小児のがん疼痛治療においても
WHO方式がん疼痛治療法に則って実施される

“by the ladder”
“by the clock”
“by the mouth”
“by the child”

WHOによるがんの痛みの治療法

弱い痛みから
強い痛みまで
使う鎮痛薬

中くらいから
強い痛み
に使う鎮痛薬

↓

コデイン

モルヒネ
オキシコドン
フェンタニール

NSAIDs or アセトアミノフェン

特殊な痛み（神経痛など）に、工夫して使う薬剤
（抗痙攣薬、抗うつ薬、抗不整脈薬、ステロイドなど）

小児がんの疼痛治療

	小児		成人	
	体験	表現	評価	行動
組織損傷、 ストレス、 生理学的事象	直感 固有の 発達 状況	運動 音声 -泣く -叫ぶ 非音声 -表情 -四肢の動き -姿勢 言語	観察・解釈 感受性 -注意 -知覚感受性 意味 -解釈 -洞察力	性質 介入 -薬物 -行動 中止 -ケアの中断 -要求

PDQ® Cancer Information Summaries: Supportive and Palliative

医療者向け情報

患者・家族向け痛み関連情報

Table 1. Dosing Recommendations for Acetaminophen and NSAIDs

Drug	Route	Dose	Frequency
Acetaminophen	PO	10-15 mg/kg	Every 4-6 hours
Acetaminophen	IV	10-15 mg/kg	Every 4-6 hours
NSAIDs	PO	10-15 mg/kg	Every 6-8 hours
NSAIDs	IV	10-15 mg/kg	Every 6-8 hours

★

小児がんの疼痛治療(オピオイドの開始量)

オピオイド	経口開始量	製剤	注射開始量	IV→経口
コデイン	1回0.5-1mg/kg 4-6時間毎 最大60mg/1回	コデイン散 (10倍、100倍)	N/A	N/A
モルヒネ	【速放製剤】 1回0.2-0.5mg/kg 4-6時間毎 【徐放製剤】 1回0.3-0.6mg/kg 12時間毎	【注射】 10mg/ml50mg/5ml2 00mg/5ml 【速放製剤】 末、錠(10mg) 【徐放製剤】 12h:10,30,60,120mg 24h:10,30,60,120mg 【坐剤】 10,20,30mg	1回0.1mg/kg 1回0.1-0.2mg/kg 2-4時間毎 最大1回15mg	10mgIV ≒30-60mgPO
オキシコドン	【速放製剤】 1回0.05-0.15mg/kg 4-6時間毎 【徐放製剤】 速放製剤>20mg/日 1回10mgを12時間毎	【注射】 8mg/ml 【速放製剤】 散(2.5,5mg) 【徐放製剤】 12h:5,10,20,40mg	【持続IV】 0.15mg/kg/hr	8mgIV ≒10-12mgPO
フェンタニール	【ドリップ】 <15kg→使用禁忌 >2歳(15-40kg)5-15µg/kg >40kg:5µg/kg 体重によらず最大1回400µg 【貼付剤】→別表	【貼付剤】 2.1, 4.2, 8.4, 12.6, 16.8mg	1回1-2µg/kg 最大1回50µg 【持続IV】 1回1µg/kg/hr	N/A

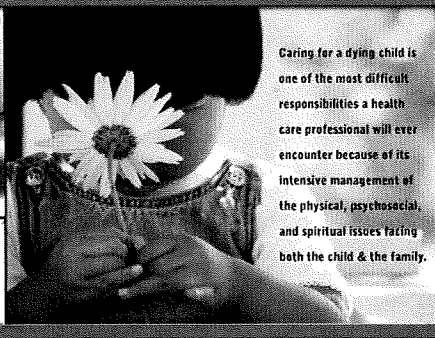
呼吸困難への対応

TEXAS CHILDREN'S CANCER CENTER • TEXAS CHILDREN'S HOSPITAL • HOUSTON, TEXAS

END-OF-LIFE CARE FOR CHILDREN

FUNDED BY THE TEXAS CANCER COUNCIL

Introduction Making Difficult Decisions When the Dying Patient is a Child Supporting Family Caregivers Physical Care of the Dying Child Psychological Care of the Family at the Time of Death Helping Professionals Care for Dying Children Resources on End-of-Life Care References



A Message to Parents

About This Site

Making A Mark Art Gallery

Caring for a dying child is one of the most difficult responsibilities a health care professional will ever encounter because of its intensive management of the physical, psychosocial, and spiritual issues facing both the child & the family.

A Message to Parents Video Interviews Art Gallery Handbook Glossary About this site

TEXAS CHILDREN'S CANCER CENTER • TEXAS CHILDREN'S HOSPITAL • HOUSTON, TEXAS

END-OF-LIFE CARE FOR CHILDREN

FUNDED BY THE TEXAS CANCER COUNCIL

Introduction Making Difficult Decisions When the Dying Patient is a Child Supporting Family Caregivers Physical Care of the Dying Child Psychological Care of the Family at the Time of Death Helping Professionals Care for Dying Children Resources on End-of-Life Care References

Respiratory Symptoms

Respiratory symptoms may be a common problem as the child progresses through the terminal phase of the illness. As the child becomes weaker, symptoms such as dyspnea, cough, and congestion can be distressing for both the child and caregivers. Respiratory symptoms, if not managed, can cause sleep disturbance, headaches, increased anxiety, and irritability (Goldman, 1994). It is necessary to assess the child's respiratory status thoroughly and to consider all potential causes of the problem so that management can be directed at relieving symptoms and improving respiratory comfort.

There are a number of causes of respiratory symptoms in children. The degree of discomfort is dependent on the nature of the disease. Children with cystic fibrosis and neurodegenerative diseases most likely will experience a moderate to high degree of respiratory discomfort as the disease progresses. Children with cancer can have respiratory discomfort related to superior vena cava syndrome, mediastinal masses in the chest, or metastatic disease in the lungs. Anemia may cause a child to have shortness of breath with exertion or, if more significant, at rest. Immobility and weakness can lead to ineffective cough, atelectasis, wheezing, and infections. Children also may experience anxiety related to changes in their physical condition or family stress, leading to increased shortness of breath.

Juliana Age 6

Introduction

Gastrointestinal Symptoms

Hematologic Symptoms

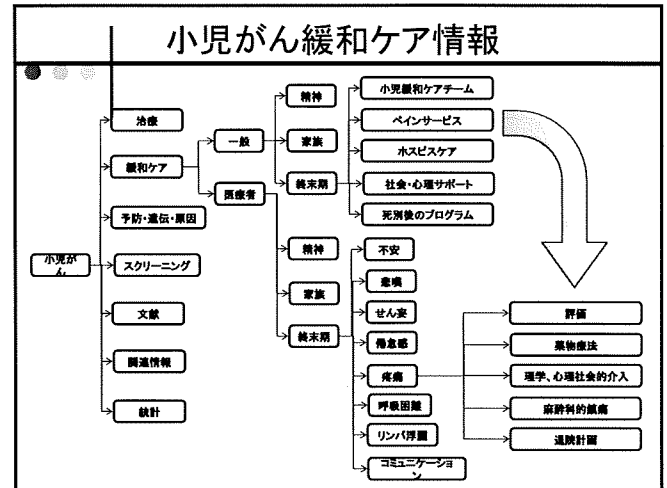
Respiratory Symptoms

Medications to Improve Respiratory Symptoms

Destinae Age 12

Medications to Improve Respiratory Symptoms Table


Medication	Indications:	Comments:
Opioids		
Oxycodone	<ul style="list-style-type: none"> Dyspnea, shortness of breath, cough, Cough or secretions. 	<ul style="list-style-type: none"> First line drugs for management of dyspnea and persistent cough. May need to titrate to comfort. Manage side effects (N/V, constipation) Dose is limited by the ability to manage side effects.
Norphine		
<ul style="list-style-type: none"> 0.2 to 0.5 mg/kg/dose PO q 4 to 6 hr prn for solution of immediate release tablets 0.3 to 0.6 mg/kg/dose PO q 12 hr for sustained release 0.1 to 0.2 mg/kg/dose IV/SC q 2 to 4 hr 		
Hydromorphone (Dilaudid)		
<ul style="list-style-type: none"> 0.03 to 0.08 mg/kg/dose PO q 4 to 6 hr 15 mcg/kg IV q 4 to 6 hr Hydromet (solution combination of hydrocodone and homatropine) 0.6 mg/kg/day divided 3-4 doses/day 		
Bronchodilators		



小児がん 緩和ケアに関する情報の問題点と今後の展望

- 緩和ケアを含む、小児がん治療、生活、復学、家族ケアに関する一般向け及び医療者向けの総合的な情報提供が不足。
- 小児がん患者の在宅緩和ケアのための在宅支援診療所などを支援するための地域での情報提供が必要。
- がん疼痛やその他の症状緩和治療を実施する際の、薬剤の選択や投与経路、薬用量などの具体的な情報が少ない。
- 患者数が少なく、緩和ケアに関するエビデンスの構築には時間がかかると考えられ、症例の情報の集積のためのネットワークの構築が必要と考えられる。

ひとりの子どもをひとりの人間として
どこまでも大切にしたい

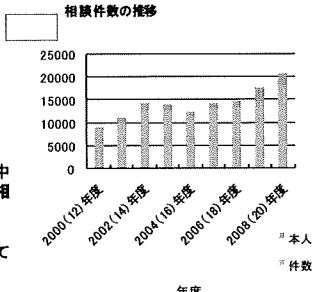


小児がん経験者の 自立支援の方策の探求 第一次報告

2010年2月11日(木) 春日 高専第4回シンポジウム ◎ 聖路加看護大学
財団法人 がんの子供を守る会 ソーシャルワーカー 樋口明子
大橋美穂 富森千恵子 小林安子 野々村かおり 横川めぐみ
片山麻子 斎藤秀子 武山ゆかり 近藤綾子
聖路加国際病院小児科 小澤美和

財団法人 がんの子供を守る会

- 創立1968年
- 全国の会員約3,000名
- 小児がんの征圧と患児・家族のQOLの向上を目指す
- 3本柱 “治療研究助成事業” “相談事業” “療養援助事業”
- 年間1万件を上回る相談件数の中でも小児がん経験者自身からの相談は増加傾向 (10~17%)
- 自立は小児がん患児家族にとっても大きな課題となっている



2


小児がん経験者から寄せられる相談

- 心身の問題に関すること
 - 自信が持てない、コミュニケーションへの苦手意識、体調の波、
 - 易疲労感、再発の不安、容姿や外見のこと、妊孕性のこと など
- 日常生活での漠然とした不安
- 家族や周囲との関係
- 将来のこと
 - 進学、就労、結婚などのライフイベント

3

小児がん経験者への自立支援

- ゴールドリボン推進活動(2006~)
- 「小児がん経験者のためのガイドライン ーより良い生活をめざしてー」の発行(2006)
- 小児がん経験者自立支援助成事業の開始(2006)
- 平成20年度厚生労働科学研究費補助金(がん臨床研究事業)「働き盛りや子育て世代のがん患者やがん経験者、小児がんの患者を持つ家族の支援の在り方についての研究(真部班)」に参加(2008年~)



4

「小児がん経験者の自立支援の方策の探求」

《背景》
小児がん患児においては慢性的な頭痛や倦怠感、体力の減退など、生活上の不自由はあっても固定した障害ではない。そのため、障害認定されていないことから福祉制度としての自立支援や作業所的な就労支援を利用することができず、就職・自立への移行システムが十分に整備されていない。

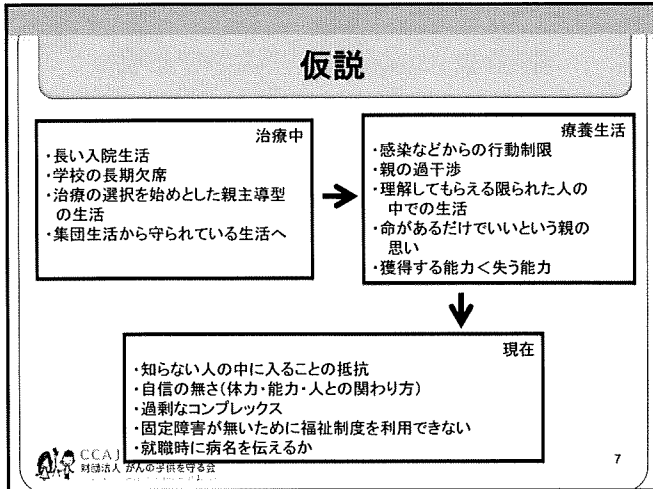
《目的》
小児がん患児(小児がん経験者)の自立支援システムの開発

5

研究方法・計画

2008年度	2009年度	2010年度
相談履歴解析	相談履歴解析	相談履歴解析
就労経験のあるCCSへの面接調査 自立の意識調査 webアンケート	面接調査 webアンケート 他施設・団体視察	自立支援システムの提案
他施設・団体視察	職場適応援助者(ジョブコーチ)資格取得	パイロットスタディ

6



就労経験のあるCCSへの面接調査

対象
→ 当会会員で本調査の趣旨を理解し、就労経験のある18歳以上の小児がん経験者30名

方法
→ 小児がん治療の経歴、生活歴、就労に至った経緯などヒアリングガイドにのっとり90分程度の半構造化面接を行った。
Question? 採用試験時の病気の説明の有無、働く工夫、困ったこと将来のこと、自立とは

結果
→ 22歳～48歳(平均26.8歳)男性10名、女性20名
→ ALL(8) 悪性リンパ腫(6) AML(3) 横紋筋肉腫(3) 網膜芽細胞腫(2) 骨肉腫(2) 脳腫瘍(2) Ewing肉腫(1) 神経芽細胞腫(1) LCH(1)

財団法人 がんの子供を守る会
8

webアンケートによる自立に関する意識調査

→ 目的
→ 小児がん経験者及びその保護者の社会生活環境、生活スタイル、及び社会的自立に関する意識を探る

→ 対象
全国の小児がん経験者及びその保護者

→ 方法
→ 内閣府制作統制官実施の「青少年の社会的自立に関する意識調査(2004)」を参照し、一般青少年との比較を可能に
→ 全部で50問程度のアンケートを作成し、web上に掲載

財団法人 がんの子供を守る会
9

webアンケートによる自立に関する意識調査

→ リクルート方法
→ (財)がんの子供を守る会ホームページにて周知
→ QRコードつきチラシを配布
→ 全国の小児がん親の会・小児がん経験者の会を通じて呼びかけ

→ 調査期間
2008年11月10日～2009年3月31日(4ヵ月半)

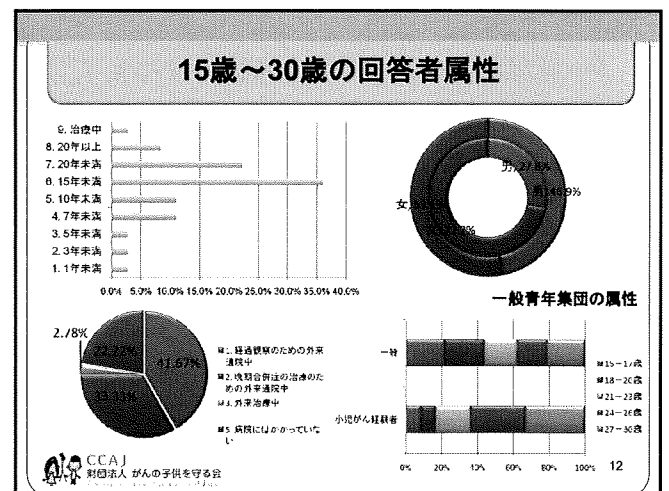
→ 倫理的配慮
→ (財)がんの子供を守る会調査研究委員会にて承認
→ 調査は無記名で個人が特定されないこと、研究以外の目的では使用しないこと、研究への承諾は自発的な意思によることを明記

財団法人 がんの子供を守る会
10

回答者属性

回答者	回答者数 内訳	診断名	備考
小児がん経験者	55名 男18名 女37名	白血病(24) 悪性リンパ腫(7) 網膜芽腫(7) 脳腫瘍(6) 神経芽腫(3) 骨軟部腫瘍(4) その他(4)	・回答者年齢層 11～56才(平均28才)
保護者	133名 父32名 母101名	白血病(61) 悪性リンパ腫(13) 網膜芽腫(6) 脳腫瘍(24) 神経芽腫(14) 骨軟部腫瘍(7) 肝腫瘍(4) その他(6)	・子どもが10才以下(60名)

財団法人 がんの子供を守る会
11



結果

→「職業生活」「社会生活」「家庭生活」「人生観」「親子関係」の多くの設問で、一般青少年及びその保護者の回答との間に差異は見られず

→例えば:

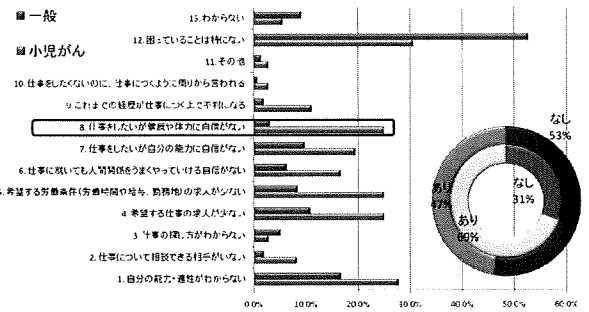
一 小児がん経験者への設問

- 「現在の生活の満足度」
- 「普段している家事」などの生活習慣
- 「考え方や生き方についてあてはまること」

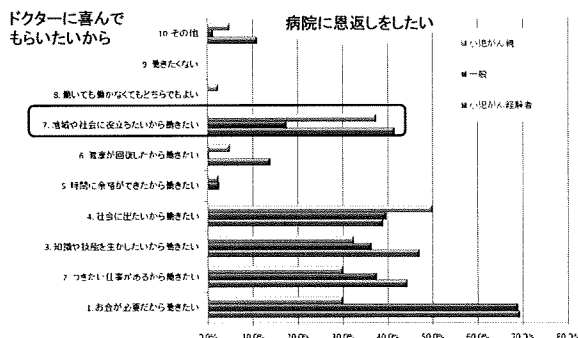
一 保護者への設問

- 「日ごろから子どもに言っていること」
- 「子どもの性格をどう思うか」
- 「人生観のなかで大切に思うこと」

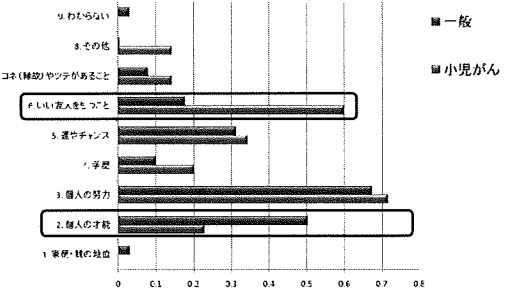
仕事について困っていることや不安はあるか



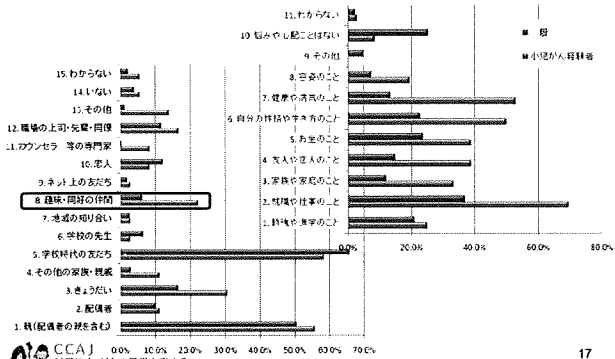
就職についてどのように考えているか



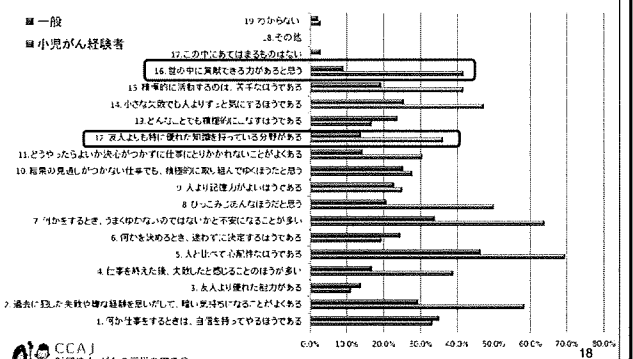
社会生活を送るうえで重要なものは

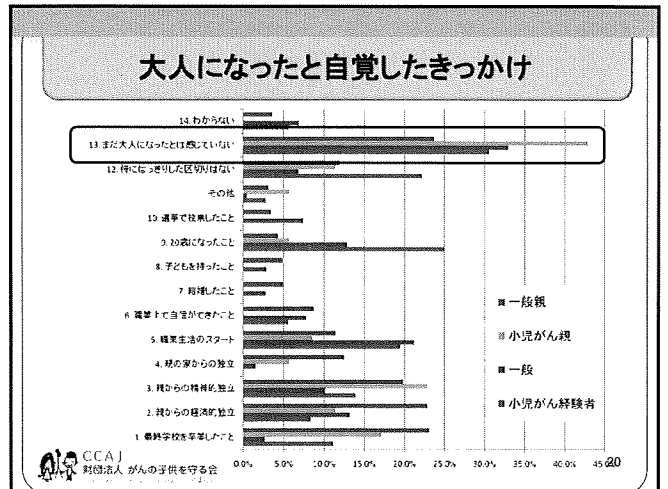
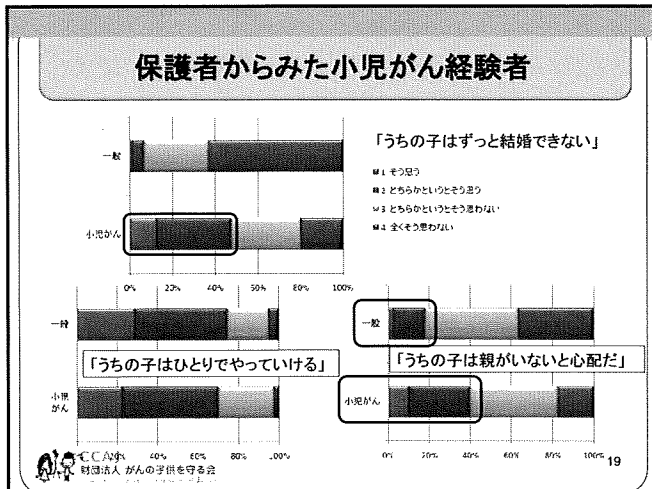


悩みや心配事はあるか



あなたにあてはまるものを





webアンケート 考察

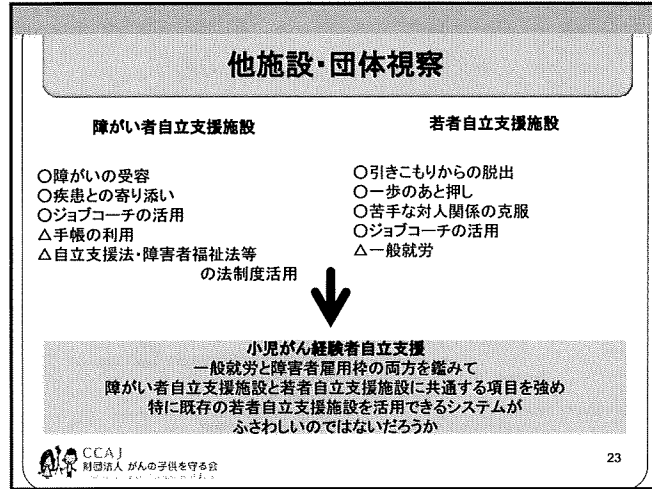
- 生活や自立に関する意識において、「小児がん経験者だから」、「小児がん経験者の親だから」という明らかな傾向はない
- 健康面や病歴でのネガティブな側面はみられたが、むしろ貢献をしたい、還元をしたい等社会への貢献意欲の高さがみられた
- 経験を分かち合う仲間が存在
- 長期フォローアップの必要性（健康不安の軽減）
- 親への支援・親が相談できる場所の必要性

CCAJ 財団法人 がんの子供を守る会

他施設・団体視察

- 目的
既存の社会制度・資源を知る
- 方法
国内外の隣接領域の施設・団体をインターネット及び当会が加盟している小児がん国際親の会連盟、APOSW (Association of Pediatric Oncology Social Work) にて情報を収集し、そのうち多分野・多地域での実践を行っている施設を選び、訪問を行った
- 期間
2007年4月～2008年3月

CCAJ 財団法人 がんの子供を守る会

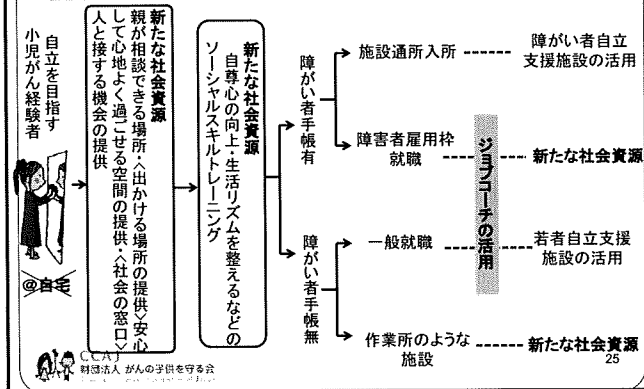


考察

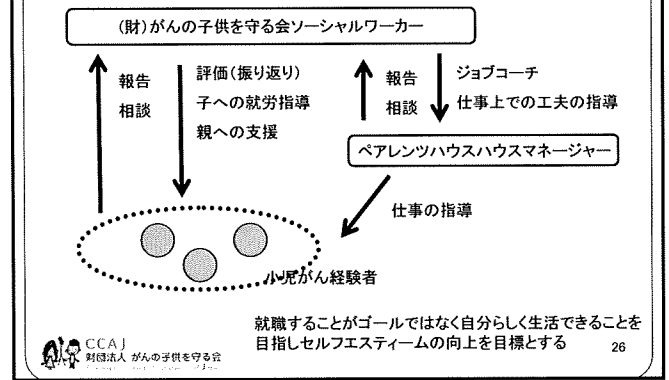
- 本人が安心して出かけられる場・機会の提供
 - 仲間や先輩に出会う
 - 社会との接点
- 潜在的・個別的なニーズへの対応
 - 相談に対応するSWなどのスキルアップ
 - 自立支援を提供するシステムの整備
- 小児がん(病気)への正しい理解を深める
本人のエンパワメント・強みの強化
社会への働きかけ

CCAJ 財団法人 がんの子供を守る会

小児がん経験者の自立支援システムの提案



自立支援モデル事業計画(来年度)



結語

- 課題
- 財政の確保
- 手帳取得の壁
- 小児がん患児家族の潜在的ニーズの発掘

小児がんの罹患や治療歴をネガティブに捉えた報道や取り組みが多い中、持っている強みを強化できるようなシステムを構築し、小児がん経験者の労働意欲や貢献意欲を実現できるような実践を試みていきたい