

研究要旨

小児がん経験者の自立支援システム作成のため 2 つの研究を行った。相談内容解析および昨年度までの研究結果から、新たに小児がん経験者独自の自立支援機関を立ち上げるのではなく、既存の社会資源や機能を活用した小児がん経験者の自立支援システムが必要であることが分かった。また同時にそのシステムには、まずは自立を目指す小児がん経験者の居場所の提供や相談ができる機能とともに、保護者も相談ができる機能も兼ね備えた場所作りから、実際に自立指導にあたれる機能を含んだものがふさわしいことが想定された。そこで本年度は作成された自立支援システム案の実証研究を行った。期間が短く、実証するには十分ではなかったが、親元やこれまで支えてくれた周囲の人々から離れて自己をみつめることで得られるものがあること、また親自身にも影響を与えることが示唆された。これは「自立」を目指すために必要な「自律」であり、小児がん経験者の自立支援には、まずこの「自律」を支えるシステムが不可欠であることが分かった。

研究協力者

樋口明子^{*1}/大柳雅美^{*1}/福間章弘^{*1}/富森千恵子^{*1}/小林安子^{*1}/野々村かおり^{*1}/片山麻子^{*1}/横川めぐみ^{*1}/斉藤秀子^{*1}/大橋英理^{*2}/武山ゆかり^{*1}/近藤博子^{*1}

^{*1} 財団法人がんの子供を守る会 ソーシャルワーカー

^{*2} 財団法人がんの子供を守る会 事務部

A. 研究目的

本研究は自立を望みながら実現できない小児がん経験者の自立支援の方策を具体的に作成し、検証することと目的としている。

B. 研究方法

本年度は、現況把握とともに、昨年度得られた知見をもとに作成した小児がん経験者の自立支援システムの実証研究を行った。

【研究 1】相談内容分析

相談記録のうち、確実な数が確保でき、且つ十分な情報が記録されていると思われる分析相談記録の最古年度を 1994 年度とし、分析対象年度を 1) 1994 年度、1995 年度、2) 2007 年度、2008 年度の 2 群とした。これらの記録を、昨年度完成した相談分類シートに入力し、分析を行った。比較対象としてがん診療連携拠点病院の緩和ケア及び相談支援センターに関

する調査（2008 年に厚生労働省委託事業研究）を用い、当会で使用している相談件数集計表との齟齬を検討し、完成させた。

【研究 2】実践研究

自立を望んでいるが、何らかの理由で叶えることの出来ない小児がん経験者とその保護者を対象に 2010 年 8 月 5 日～2011 年 2 月 28 日の期間中、昨年度得られた知見にも基づいて作成された自立システムのデザイン図に則り、実践研究を行い、実証を試みた。

（倫理面への配慮）

本研究実施に際しては（財）がんの子供を守る会調査研究委員会にて倫理審査の承認を得た。また、①ヘルシンキ宣言に則り、患者の利益を最優先に考えて実施する。②得られたデータは個人情報保護法を厳重に順守し、研究目的以外には使用しない。尚、実践研究における研究協力者は 1 名であり、結果報告については個人が特定される恐れがあるため詳細の報告は避け、且つ本人に事前に読んでもらい了解が得られた場合にのみ公表することとした。

C. 研究成果

対象となった相談履歴件数は全部で 3,840 件（1994 年度 218 件、1995 年度 474 件、2007 年度 1,414 件、2008 年度 1,734 件）だった。

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（H20-がん臨床一般-001）真部班
また比較検討するがん診療連携拠点病院相談支援センターでの対象相談は 2008 年 2 月 25 日～3 月 10 日の 1 週間が対象期間とされ、回収相談記入シート数は 6,393 件、調査対象施設数は 353（施設全数）だった。

小児がんの相談は長期間に渡って寄せられており、その時期によって内容も変化していく。特に昨今では晩期合併症、自立など治療終了後の成人した小児がん経験者とその保護者からの相談が多く寄せられる傾向が分かった。

実践研究では、「親元から離れて暮らしながら社会で働くための常識を身につけたい、ひとりで新しいことに挑戦をすることが怖く、このことを克服したい」という動機をもつ小児がん経験者を対象に実践を行った。半年という短い期間ではあったが、自信をつけることができた、くよくよ悩んでしまう自分を変えることはできなかったが折り合いをつけることができるようになったと思うと語られた。また、親からも良かれと思ってルールを敷いてしまっていたが、本人が自分で出来るということがわかり親も子離れしなければならないことが実感として考えることができたと言われた。

D. 考察

治癒率の向上に伴い、治療終了後の小児がん患児家族から寄せられる相談が、治療中の相談の割合を超えるようになり、その内容も医療面・利用できる社会資源の相談だけではなく、小児がん経験者の将来の社会生活についての相談が増加してきている。これは、成人のがん患者にはない傾向であり、がんの経験とともに成長をしていく小児における特徴といえる。特に社会的自立、就労についての相談には症状・副作用、患者の社会的人間関係、漠然とした不安が重複した相談として寄せられており、小児がん経験者の自立を阻む要因として社会制度の整備だけではない問題があることも示唆された。これは実践研究において得られた知見と

も合致していた。今回の実践研究の対象となった小児がん経験者は既に週 5 日のアルバイトをしており、社会で働く力を持っていた。しかし、自身が知らないうちに周囲が敷いてくれたルールを歩いてきており、自分ひとりで物事を判断したり、挑戦することに躊躇してしまい、一歩を踏み出せずにいることに気づき、実践することで自信をつけるようになっていった。これは、自立の前段階としての「自律」の促しであり、小児がん経験者の自立には「自律」を支えることの必要性が示唆された。

E. 結果

本年度の研究から「自立」を目指すために必要な礎は「自律」性の獲得であり、小児がん経験者の自律支援には、まずこの「自律」を支えるシステムが不可欠であることが分かった。しかしながら、一方では「自律」をしながらも求めても得られない社会制度の不備もある。今後は、居住地に関わらず「自律」を支えるシステムを構築していくとともに、晩期合併症を明らかにし、障がい認定などの社会資源の開発を検討していきたい。

F. 研究発表

1. 論文発表

該当なし

2. 学会発表

樋口明子、斎藤秀子、福間章弘、富森千恵子、野々村かおり、片山麻子、横川めぐみ、武山ゆかり「小児がんのこどもの未来のために」 第 33 回近畿小児がん研究会 平成 23 年 2 月 26 日 兵庫

G. 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

該当なし

3. その他

該当なし

平成 22 年度厚生労働科学研究費補助金（がん臨床研究事業）
分担研究報告書

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

がんに関する臨床情報のネットワークの確立
研究分担者 的場元弘 国立がん研究センター中央病院
緩和医療科・精神腫瘍科 科長

研究要旨

本研究では、疼痛治療に用いられるオピオイド鎮痛薬の用量について、我が国で用いることができるオピオイド鎮痛薬について文献的レビューを行い、小児がん領域あるいは小児緩和ケア領域で汎用されている、書籍のうち、小児がん疼痛についての薬用量について、薬物療法に関する文献及び書籍の検索を行った。その結果これらの4種類のオピオイドについて比較可能な記載があったものについて、オピオイド鎮痛薬の開始量について検討を行った。小児がん疼痛治療の基本骨子は成人のがん疼痛治療と同様に、WHO方式がん疼痛治療法とされているが、多くの小児がん疼痛治療の容量に関してのエビデンスは乏しく、小児を対象にした研究からのエビデンスには乏しかった。今後、小児緩和ケアに関する臨床研究のネットワークの構築による臨床研究支援とともに、がん診療連携拠点病院等を介した小児がん疼痛治療に関する情報提供による治療法の均てん化が必要である。

A. 研究目的

小児がん疼痛治療に用いられるオピオイド鎮痛薬の用量について文献的レビューを行い、小児がん疼痛薬物治療の情報提供を行う上でどのような臨床試験や情報が必要かを明らかにする。

B. 研究方法

小児がん疼痛治療に用いられるオピオイド鎮痛薬の開始量について、Oxford Textbook of Palliative Care for Children, Pharmacology of Pain, Principles and Practice of Pediatric Oncology, Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children(WHO)を参考に適切な薬用量

の設定について検討した。

(倫理面への配慮)

今年度の研究では個人情報に関する情報の取扱いはなかった。提供の検討を行っている内容については情報提供を行う際に、当該医療機関における倫理審査委員会の承認を得ることとした。

C. 研究結果

小児がん疼痛に特化した臨床研究は極めて少なく、多くの薬用量が成人の薬用量を基に算出されてきたことが明らかになった。

小児がん疼痛関連して我が国でも用いることができるオピオイド鎮痛薬（アゴニスト）は、コデイン、トラマドール、モルヒネ、フェンタニル、オキシコドンの5種である。

そのため今回は、小児がん領域あるいは小児緩和ケア領域で汎用されている、書籍のうち、小児がん疼痛についての薬用量について、薬物療法に関する文献及び書籍の検索を行った。その結果これらの4種類のオピオイドについて比較可能な記載があったのはOxford Textbook of Palliative Care for Children(OXF), Pharmacology of Pain(PP), Principles and Practice of Pediatric Oncology(P0), Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children(WHO)であった。この4つから、コデイン、トラマドール、モルヒネ、フェンタニル、オキシコドンについてそれぞれの回使用量などを中心に比較検討を行った。

1) コデイン

コデインについては経口投与以外の用量の記載はないが、not recommended (PP) の記載のみであった。

コデインの開始量と最大投与量および年齢の記載があったのはOXFのみであった。開始量は0.5-1mg/kg、であったがP0とWHOでは50kg以上の開始量を30mg3~4時間ごとと記載されていた。

2) トラマドール

トラマドールは昨年度わが国でも経口剤が市販されたが、小児に対する適応は認められていない。しかし、注射剤は素手の市販が長く臨床使用されており海外でも長く使用された実績を持つ薬剤である。極めて弱い μ 受容体親和性(モルヒネの1/6000)と、ノルアドレナリンとセロトニンの再吸収阻害作用をもち、神経障害

性疼痛等にも応用が期待されている。トラマドールについての記載があったのはPP (IASP ; 世界疼痛学会編)のみであった。経口薬の開始量は1-2mg/kg \times 4~6回で経口投与のみ最大投与量が400mg/日とされているのは成人と同様であった。注射の開始量については、持続投与方法についての記載はなく1-2mg/kg \times 6~8時間であった。

3) モルヒネ

モルヒネは先進国を含めて世界的には最も多くがん疼痛治療に用いられているオピオイド鎮痛薬である。モルヒネの開始量と年齢の記載があったのはOXFのみであった。6ヶ月未満の乳児では投与量を25-30%減量の指示が記載されていた。

また他のオピオイドについてもモルヒネ換算を基に開始量を設定することを推奨していた。PPでは体重に関係なく0.2-0.4mg/kg4時間ごと、P0では0.3mg/kg4時間ごと、WHOでは0.15-0.3を4時間ごとであった。またP0とWHOでは徐放製剤について記載され50kg未満と50kg以上での用量設定がされていた。いずれも12時間製剤についてであったが、8時間から12時間の指示の記載があった。

注射剤の開始量については、OXFは経口換算との記載で、PPとP0は0.01mg/kg/hrから、WHOは0.03mg/kg/hrからとなっており3倍の差が見られた。

4) フェンタニル

フェンタニルについては注射剤と貼付剤が臨床使用可能であるが、OXFでは注射剤についての記載はなく、注射剤の開始量については経口モルヒネ換算と記載されていた。PP, P0, WHOともに注射剤の開始量は0.5mcg/kg/hrであった。貼付剤についてはWHOでは投与量の記載はなく「貼

付剤は 12 歳以上で体重 50kg 以上の慢性的な疼痛」に限定するとの記載があった。OXF では 25mcg/hr の貼付剤では用量が多く半面貼付や切り分けて使用することについて記載されていた（製薬メーカーの推奨していないことの記載もあった）。PP と PO では貼付剤の開始量の最低量は 12.5mcg/hr であり、最小規格の貼付剤が推奨されていた。

5) オキシコドン

オキシコドン注射剤の開始量についてオキシコドンについて OXF では独立した記載がなく経口モルヒネ換算と記載されていた。PP では体重にかかわらず速放製剤 0.1-0.2mg を 3-4 時間ごととされ、PO では 50kg 未満では速放製剤 0.1-0.2mg/kg を 3-4 時間ごと、50kg 以上では速放製剤 5-10mg を 4 時間ごとか、徐放製剤 10mg を 8-12 時間ごとであった。WHO では速放製剤のみの記載で、50kg 未満は 0.2mg/kg を 3-4 時間ごと、50kg 以上では 5-10mg を 3-4 時間ごととなっていた。注射剤について記載されているものはなかった。

D. 考察

小児がん疼痛治療には保険適応となっている薬剤もほとんどなく、またエビデンスも乏しいのが現状である。今回、小児がん領域あるいは小児緩和ケア領域で汎用されている書籍から、小児がん疼痛についての薬用量について、薬物療法に関する文献及び書籍の検索を行い、我が国でも用いることができるオピオイド鎮痛薬（アゴニスト）は、コデイン、トラマドール、モルヒネ、フェンタニル、オキシコドンの 5 種について比較検討が可能な記載があったものは Oxford Textbook of Palliative Care for Children (OXF), Pharmacology of Pain (PP), Principles and Practice of

Pediatric Oncology (PO), Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children (WHO) であった。

がん疼痛治療を開始するに当たって、オピオイド鎮痛薬の開始量は、適切な鎮痛への第一歩であると同時に、副作用の出現の最小化の配慮する必要がある。成人に比べて小児のほうが副作用の出現頻度が低いとする報告もあるが、臓器機能の発達や体重差の大きい小児がん患者では、開始量をいかに設定するかは極めて重要な問題である。今回の文献的な検討から、多くのオピオイド鎮痛薬の開始量に差があることが明らかになった。また、我が国の患児を対象にしたものはなかった。さらに、これらの文献の根拠になった研究の多くは、成人のがん疼痛治療であり安全かつ速やかな鎮痛を得るための開始量のコンセンサスは得られておらず、個々の症例での観察に基づく必要がある。

小児がん患者は患者数も少なく、オピオイドによる鎮痛を行う必要がある患者はさらに少ない。より適切な鎮痛方法を確立するためには、小児がん疼痛患者の治療についての多施設共同研究を構築する必要があると思われる。また、今回レビューされたオピオイド鎮痛薬の開始用量はリソースによる違いはあるものの、ある程度の参考値をして一定の安全性を確保することの一助となると思われる。

E. 結論

小児がんおよび緩和ケアに関する情報提供は質、量ともに不足している。小児がん疼痛治療の主軸となるオピオイド鎮痛薬の開始量についてのエビデンスの早急な確立のための研究支援体制とネットワークの確立を急ぐ必要がある。

F. 研究発表

1. 論文発表

Michiko Narita; Masaharu Furuya; Akira Yamashita; Mai Saeki; Yuki Matsushima; Satoshi Imai, Ph.D.; Toshikazu Shimizu; Megumi Asato; Naoko Kuzumaki, Ph.D.; Daiki Okutsu; Kan Miyoshi, Ph.D.; Masami Suzuki, Ph.D.; Yoshi Tsukiyama, M.D., Ph.D.; Michiko Konno, M.D., Ph.D.; Kinomi Yomiya, M.D.; Motohiro Matoba, M.D., Ph.D. Tsutomu Suzuki, Ph.D., Sleep disturbances in a neuropathic pain-like condition in the mouse are associated with altered GABAergic transmission in the cingulate cortex., Pain(in press)

Takemura, Y., Yamashita, A., Horiuchi, H., Furuya, M., Yanase, M., Niikura, K., Imai, S., Hatakeyama, N., Kinoshita, H., Tsukiyama, Y., Senba, E., Matoba, M., Kuzumaki, N., Yamazaki, M., Suzuki, T. and Narita, M.: Effects of gabapentin on brain hyperactivity related to pain and sleep disturbance under a neuropathic pain-like state using fMRI and brain wave analysis. Synapse, (in press)

わが国のがん疼痛治療薬における問題点とその解決方法, 国分秀也, 的場元弘, 山田安彦, 矢後和夫, YUKUGAKU ZASSHI, 2011, 131 (1), 113-127,

がん疼痛に対するHFT-290の第Ⅲ相臨床試験, 宮崎東洋, 並木昭義, 小川節郎, 北島敏光, 増田豊,

巖康秀, 内田英二, 井関雅子, 的場元弘, 橋爪隆弘, 臨床医薬, 26巻9号 2010, 649-660

がん性疼痛に対する治療を目的とした複方オキシコドン注射液の有効性と安全性—多施設での処方調査— 吉本鉄介, 久田純生, 余宮きのみ, 富安志郎, 長谷川徹, 村上敏史, 的場元弘, 癌と化学療法 2010, 第37巻5号, 871-878

がん疼痛に対する1日1回貼付のフェンタニルクエン酸塩経皮吸収型製剤の第Ⅱ相臨床試験, 宮崎東洋, 並木昭義, 小川節郎, 北島敏光, 増田豊, 巖康秀, 内田英二, 井関雅子, 的場元弘, 橋爪隆弘, 癌と化学療法 第37巻9号2010, 1748-1752

2. 学会発表

第110回日本外科学会定期学術集会, 卒後外科教育における緩和医療科研修必修化の経験, 2010.4.10, 名古屋, 大屋久晴, 村上敏史, 的場元弘

6th Research Congress of the EAPC, Population pharmacokinetic analysis of transdermal fentanyl in Japanese patients with cancer pain, 2010.6.12, Glasgow UK, Hideya kokubun, Keniti Ebinuma, Motohiro Matoba, Misako Fukawa, Hajime Mastubara, Kazuo Yago

第4回日本緩和医療薬学会, フェンタニルパッチのリザーバーおよびマトリクスタイプにおける薬物血中濃度の比較, 2010.9.25, 鹿児島, 三浦百合香, 国分秀也, 的場元弘, 金井昭文, 益田典幸, 尾島勝也, 矢後和夫

第 4 回日本緩和医療薬学会，フェンタニルパッチによる呼吸抑制の実態調査および要因探索，2010. 9. 25，鹿児島，国分秀也，三浦百合香，的場元弘，新井万理子，松原肇，矢後和夫

第 48 回日本癌治療学会学術集会，日本癌治療学会，頭頸部癌に対する緩和医療，2010. 10. 28，京都，松永夏来，的場元弘

13th WORLD CONGRESS ON PAIN (IASP), DEVELOPMENT OF A RAT MODEL FOR CANCEROUS PERITONITIS PAIN, 2010. 8. 31, MONTREAL M. Suzuki, M. Matoba, H. Sasaki, K. Terawaki, S. Ahiraishi, Y. Uezono

第 83 回日本薬理学会年会，鈴木雅美・寺脇潔・白石成二・佐々木博巳・的場元弘・上園保仁．がん性悪質液の病因、臨床的意義とその治療戦略_ (シンポジウム：末梢性疾患発現における中枢神経機能制御：中枢神経をターゲットとした新たな治療戦略) 大阪 (2010)

第 83 回日本薬理学会年会，鈴木勉・今井哲司・鈴木雅美・的場元弘・上園保仁・葛巻直子・成田年．マウスモデルにおけるがん疼痛の発症機構を基軸としたがん疼痛の薬物治療アルゴリズム：オピオイドの有用性 (シンポジウム：難治性疼痛治療薬へのシーズ創出研究最前線) 大阪 (2010)

G. 知的財産権の出願・登録状況
特記すべき事項なし

1. 特許取得
特記すべき事項なし

2. 実用新案登録
特記すべき事項なし

3. その他
特記すべき事項なし

小児がんに使われるオピオイド鎮痛薬の開始量の比較

		経口開始量	経口コメント	注射開始量	経皮	その他のコメント
codeine	OXFORD*	0.5-1mg/kg	6M~, 最大1回60mg	—	—	
	Pharma Pain**	1mg/kg		not recommended	—	
	PED Oncol***	0.5-1mg/kg×6~8回 30-60mg×6~8回	<50kg 50kg~	—	—	
	WHO	0.5-1mg/kg 30mg×6~8回	<50kg 50kg~	—	—	
tramadol	OXFORD*	—		—	—	
	Pharma Pain**	1-2mg/kg×4~6回		1-2mg/kg×4~6回		最大400mg/日
	PED Oncol***	—		—	—	
	WHO	—		—	—	
morphine	OXFORD*	1.0-2.0mg/kg/24hr	<6Mは 25-30%減量	経口換算で	—	
	Pharma Pain**	0.2-0.4mg/kg×6回		0.01-0.04mg/kg/hr		
	PED Oncol***	0.3mg/kg×6回 10-15mg×2~3回 15-30mg×2~3回 30-90mg×2~3回	速放 徐放20-35kg 徐放35-50kg 徐放50kg~	0.01-0.03mg/kg/hr	—	
	WHO	0.15-0.3mg/kg×6回 5-10mg×6回 0.6mg/kg×3回 0.9mg/kg×2回 30-60mg×2回	速放<50kg 速放50kg~ 徐放<50kg " 徐放50kg~	0.03mg/kg/hr	—	
fentanyl	OXFORD*	—		—	25mcg 半面	経口モルヒネ換算 1-2mg/kgを開始量
	Pharma Pain**	—		0.5-2mcg/kg/hr	12.5-25mcg patch	
	PED Oncol***	—		0.5-1.5mcg/kg/hr	12.5-50mcg patch	経口粘膜 <50kg 10mg/kg
	WHO	—		0.5-2mcg/kg/hr	—	patchは12歳以上 ≥50kgの慢性的な 疼痛
oxycodone	OXFORD*	—		—	—	経口モルヒネ換算 1-2mg/kgを開始量
	Pharma Pain**	0.1-0.2mg/kg×6~8回		not recommended		
	PED Oncol***	0.1-0.2mg/kg×6~8回 5-10mg×6回 10-120mg×2~3回	<50kg 速放50kg~ 徐放50kg~	—	—	
	WHO	0.2mg/kg×6~8回 5-10mg×6~8回	速放<50kg 速放50kg~	—	—	

* Oxford Textbook of Palliative Care for Children

** Pharmacology of Pain

*** Principles and Practice of Pediatric Oncology

****Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children(WHO)

平成 22 年度厚生労働科学研究費補助金（がん臨床研究事業）

総括・分担研究報告書

「小児がん患者の終末期在宅ケアの支援の在り方についての研究」

分担研究者 押川真喜子

研究要旨：小児がんの終末期の QOL を高めるためには、在宅で子どもや家族が豊かな時間を過ごせる選択肢がもてることが望ましく、そのためには、小児がんの終末期における在宅療養を支援する体制を整えることが必要である。しかし、成人期を中心に発展してきた在宅ケアは、いまだ小児の在宅療養を支える十分なシステムができていないのが現状である。

今日の日本における小児領域の在宅終末期ケアは、特に実施例が少なく、患者や家族の立場から終末期在宅ケアの実際や、支援への要望を十分示したものとはいえない。

そこで本研究では、2008 年～2009 年度は、当院で訪問看護を実施した小児がんの終末期在宅ケアの事例中、15 組の家族に聞き取り調査を行い、在宅終末期を過ごした経験を家族の立場から分析し、支援への要望を明らかにした。その結果、最期の場所にかかわらず、在宅で過ごせる時間は子どもと家族の生活の質を上げおり、終末期の過ごし方の選択肢を提供することが必要であることが分かった。その実現には、医療の継続、強力なバックアップが確保されている安心感を提供できる体制や家族への在宅ケアに関わる教育的支援、種々の人的資源からの支援の整備、家族が在宅でケアをひきうける重圧への配慮が必要である。更には、終末期に対応できる看護師の資質が求められていることが明らかになった。

その結果を踏まえて、2010 年度は、全国の訪問看護ステーションの小児の終末期在宅ケア体制の現状を調査・分析し、課題を明らかにした。その結果、小児の終末期の訪問看護を実施している事業者は現在の時点では少数であるが、体制や条件を整えば、実践したいと考えている事業所も多く見られた。その条件や体制とは、主に、訪問看護師が小児の知識や技術を備えられるような研修や実習が行われること、小児の往診可能な医師の確保、24 時間対応可能な体制の整備、病院との密な連携、緊急時の受け入れ態勢の整備、訪問看護の診療報酬の見直しなど、さまざまな課題が明らかになった。

研究協力者

平林優子（聖路加看護大学 小児看護学 准教授）

吉川久美子（聖路加国際病院 副看護部長）

山本光映（聖路加看護大学大学院）

A. 研究目的

訪問看護ステーションにおける小児がん患者の終末期ケアの現状と課題を明らかにし、在宅ケア体制のあり方を考察した。

B. 研究方法

1. 調査対象：社団法人全国訪問看護事業協会の会員である訪問看護ステーション 3,288 箇所の管理者。

2. 調査方法：研究者らが作成した、小児がん

患者の終末期の訪問看護に関する質問紙による調査を実施した（資料1）。

3. 調査の手順：①調査の趣旨、方法、倫理的配慮を記載した調査の依頼文書（資料1）とともに調査用紙を郵送配布した。②調査に同意の得られた管理者からの無記名、個別回収とし、集計を依頼した業者に返送するようにした。③質問紙のデータ入力および記述統計による分析については、業者に委託した。

4. 調査期間は2010年1月～2月である。

C. 研究結果

回収票は744通で回収率は22.6%であった。

1. 回答された事業所の背景

人口の多い都市を中心とした関東圏、および関西圏からの回答が多かった（表1）。

事業所の開設年度は、無回答が18.3%と多いものの、老人保健法の改正が実施された1992年前が9か所（1.2%）、1992年～2000年で412か所（55.4%）、2001年～2010年が187か所（25.1%）であり、2000年までに開設されたステーションからの回答が多かった（表2）。設置主体は、「医療法人」298か所（40%）が最も多く、次いで「民間会社」122か所（16.4%）であった（表3）。医療機関の併設は約半数で、併設している施設は診療所よりも圧倒的に病院が多かった（表4、表5）。

2. 小児の訪問看護の実施、医療処置の

小児に対する経験

小児の訪問看護を実施している事業所は、259か所34.8%で半数に満たなかった（図5）。

訪問時に実施されている医療処置について、小児および成人への実施について回答を得た（図2、図3）。27項目の医療処置のうち、成人に対しては6項目を除いて半数以上の事業

5. 分析方法：項目ごとに記述統計および自由記載に関しては、質問項目に一つの内容ごとにコード化し、さらに関連する内容によりカテゴリ化する内容分析を実施した。

6. 倫理的配慮

依頼文書にて、自由意思による参加の保障、匿名性の保持（無記名、個別回収）、個人情報の保護、データの保管、公表の方法について説明した。所属機関の研究倫理審査により承認された方法を遵守した。

加算届け出状況では、【介護保険】では、「緊急時訪問看護加算」が87.9%、「特別加算」95.4%と届け出率は高かった。【医療保険】では、「24時間対応体制加算」の届け出を行っている事業所が80.1%と多く、「重症患者管理加算」も86.0%と届け出率は高かった（表6）。

看護職員数は5人以内の小規模の事業所が最も多く45.4%、5～10人までが41.8%であった。小児看護領域の経験者が「いない」と回答した事業所は356か所47.8%で、「いる」と回答した事業所を上回っていた（表7）。

2009年11月1ヶ月間の訪問件数は、「201～300件」が最も多く21.1%、次いで「301～400件」18.6%であった。500件以上の訪問を実施している事業所は17.3%あった。

所が実施していた。「輸血の実施」（9.1%）、「化学療法の実施」（13.9%）、「膀胱ろうカテーテルの交換」（14.4%）などが実施が少ない項目であった。一方小児に対する医療処置は、全体に少なく、訪問看護を実施している事業所が少ないのを反映しているが、「吸引の実

表1 所在地内訳

都道府県	回答数	都道府県	回答数
北海道	23	滋賀	5
青森	7	京都	16
岩手	8	大阪	43
宮城	4	兵庫	22
秋田	2	奈良	11
山形	6	和歌山	3
福島	12	鳥取	4
茨城	11	島根	7
栃木	7	岡山	7
群馬	9	広島	16
埼玉	24	山口	11
千葉	15	徳島	4
東京	67	香川	1
神奈川	42	愛媛	6
新潟	13	高知	2
富山	3	福岡	18
石川	14	佐賀	3
福井	10	長崎	7
山梨	4	熊本	15
長野	15	大分	5
岐阜	8	宮崎	3
静岡	16	鹿児島	13
愛知	12	沖縄	4
三重	13	無回答	173
合計			744

表3 設置主体

回答	回答数	率
医療法人	298	40%
社会福祉法人	74	9.9%
国・地方公共団体	21	2.8%
公的・社会保険関係団体	8	1.1%
医師会	69	9.3%
看護協会	31	4.2%
民間会社	122	16.4%
社団法人	25	3.4%
財団法人	22	3.0%
その他の法人	21	2.8%
その他	30	4.0%
無回答	23	3.1%
合計	744	100%

表2 開設年内訳

開設年	回答数	率
1947	1	0.1%
1984	1	0.1%
1986	1	0.1%
1988	1	0.1%
1990	2	0.3%
1991	3	0.4%
1992	26	3.5%
1993	24	3.2%
1994	26	3.5%
1995	43	5.8%
1996	48	6.5%
1997	48	6.5%
1998	66	8.9%
1999	60	8.1%
2000	71	9.5%
2001	21	2.8%
2002	15	2.0%
2003	15	2.0%
2004	27	3.6%
2005	31	4.2%
2006	24	3.2%
2007	14	1.9%
2008	16	2.2%
2009	21	2.8%
2010	3	0.4%
無回答	136	18.3%
総合計	744	100.0%

表4 病院(診療所)への併設

回答	回答数	率
併設あり	353	47%
併設なし	381	51%
無回答	10	1%
合計	744	100%

表5 併設種類(複数回答)

回答	回答数
① 病院	255
② 有床診療所	25
③ 無床診療所	79
④ 無回答	14
合計	373

表6 加算届出の状況(2009年11月現在)

内訳		回答	回答数	率
介護 保険	緊急時訪問介護加算	あり	654	87.9%
		なし	84	11.3%
		無回答	6	0.8%
	特別管理加算	あり	710	95.4%
		なし	28	3.8%
		無回答	6	0.8%
医療 保険	24時間対応体制加算	あり	596	80.1%
		なし	117	15.7%
		無回答	31	4.2%
	24時間連絡体制加算	あり	236	31.7%
		なし	260	34.9%
		無回答	248	33.3%
	重症患者管理加算	あり	640	86.0%
		なし	83	11.2%
		無回答	21	2.8%

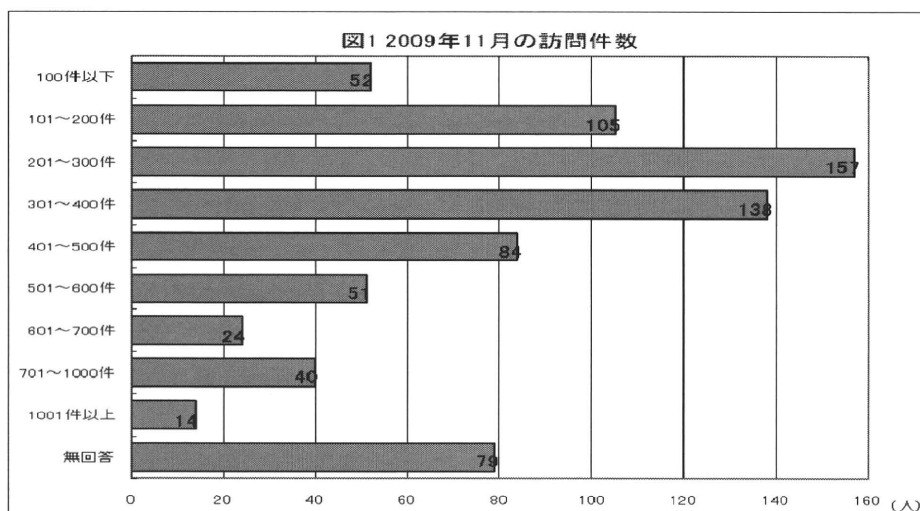


表7 看護職員数

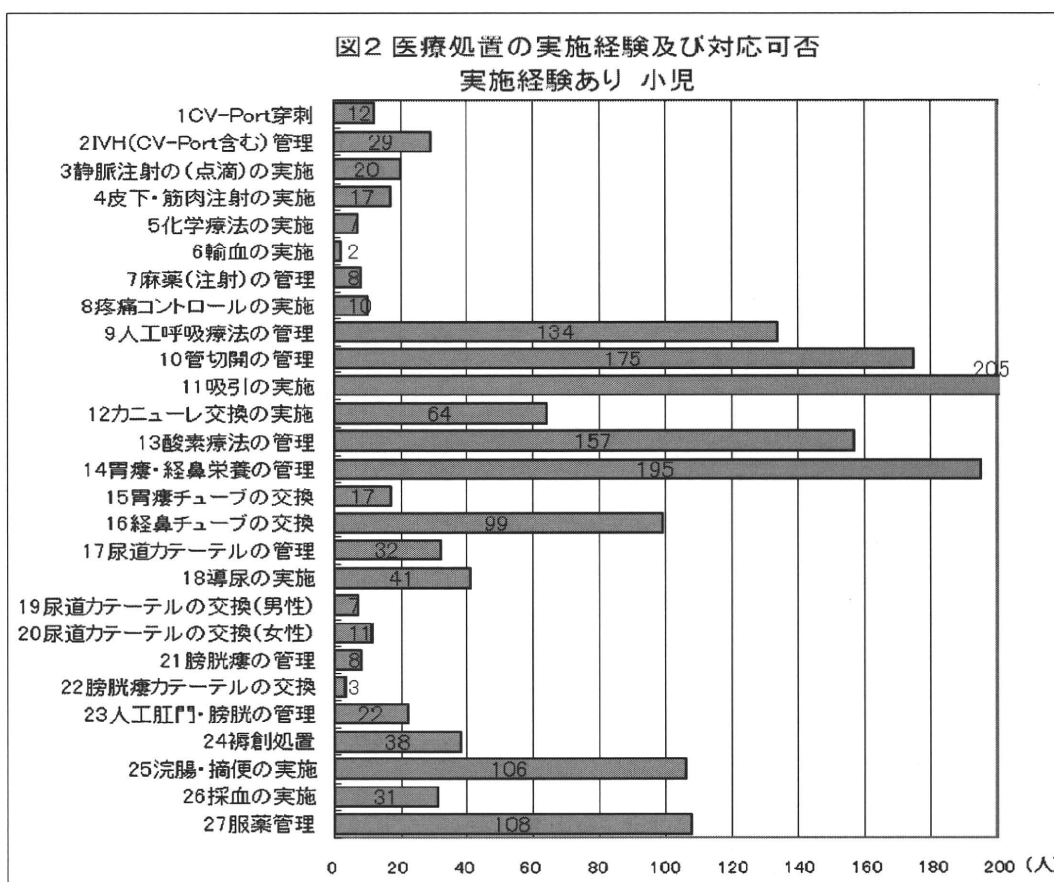
人数	回答	平均					
		職員数	うち常勤	うち非常勤	看護師	准看護師	保健師
~5.0	338	4.1人	2.9人	1.2人	3.6人	0.4人	0.1人
5.1~10.0	311	7.3人	4.1人	3.2人	6.7人	0.4人	0.3人
10.1~15.0	64	12.4人	5.4人	6.9人	10.9人	0.8人	0.7人
15.1以上	24	19.1人	8.7人	10.4人	17.0人	1.6人	0.6人
無回答	10	-	-	-	-	-	-
全体		6.70人	3.9人	2.8人	6.0人	0.5人	0.2人

表8 小児看護領域経験の有無

回答	回答数	率
a. あり	348	46.8%
b. なし	356	47.8%
無回答	40	5.4%
合計	744	100.0%

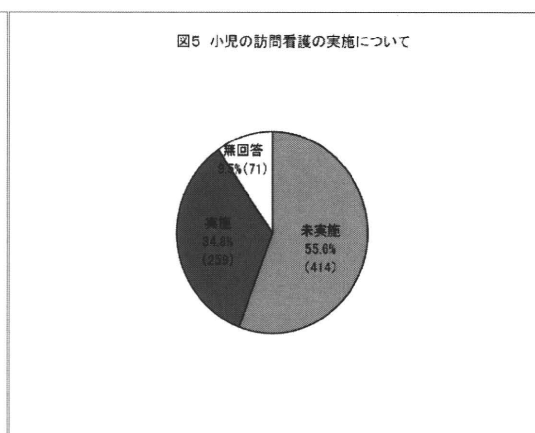
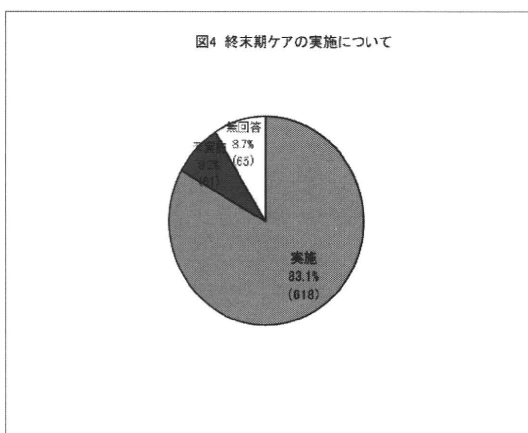
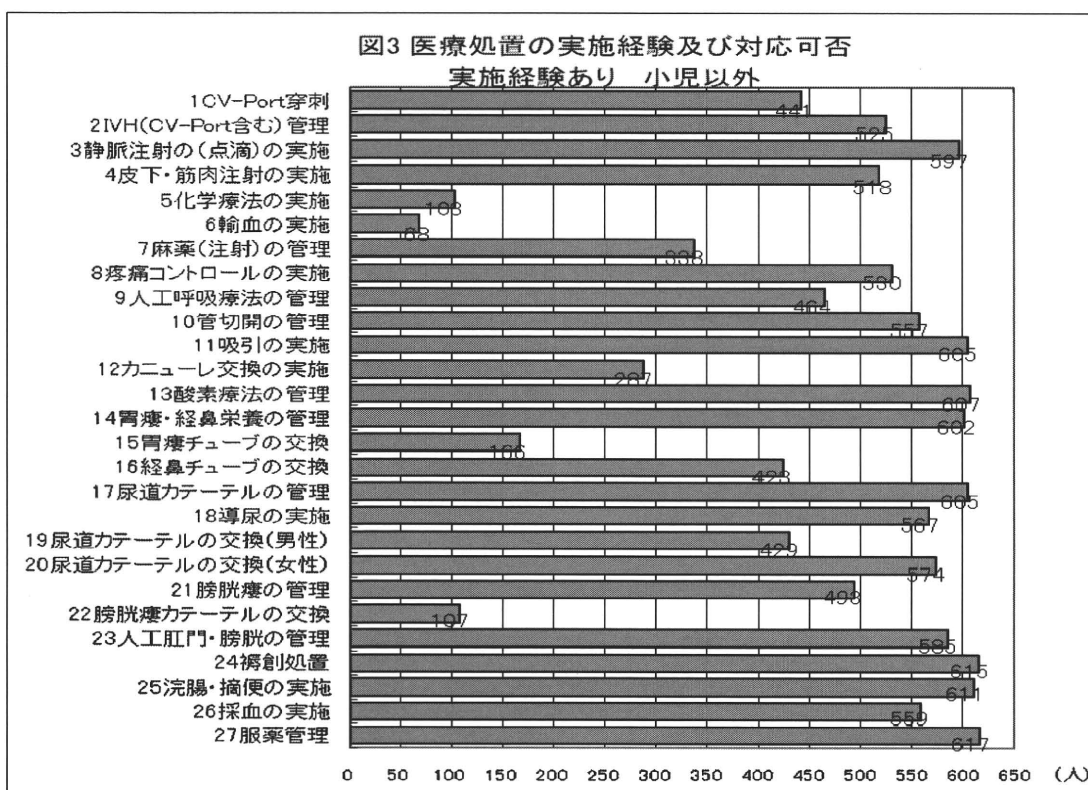
表9経験者の人数

回答	回答数	率
1人	218	62.6%
2人	84	24.1%
3人	20	5.7%
4人	9	2.6%
5人	1	0.3%
6人	1	0.3%
無回答	15	4.3%
合計	348	100.0%



施」(27.6%)、「人工呼吸法の管理」(18.0%)、「気管切開の管理」(23.5%)、「胃瘻、経管栄養の管理」(26.2%)「酸素療法の管理」(21.1%)などが多く回答された項目だった。しかし、成人では多く実施されている、「CV

Port 管理」「IVH 管理」「静脈注射(点滴)の管理」などの実施も少なく、小児がんの子ども終末期に必要な医療処置が行われていない可能性を示唆していた。



3. 終末期ケアの実施

終末期ケアを実施している事業所は、全体で、618 か所 83.1%であり、多くが終末期のケアを実施していた(図4)。わが国の死因第1位が悪性腫瘍であることや高齢社会であることで、在宅での終末期ケアも、積極的に取り組

まれている現状が示されている。一方、小児の経験のある事業所中、終末期のケアの経験がある事業所は 66 か所と極端に少なくなっており、小児の終末期在宅ケアは、経験に乏しい現状にあることが示されている。

4. 小児の訪問看護を行っていない事業所の実態

1) 小児の訪問看護依頼、終末期ケアに相当する依頼の有無

「小児の訪問看護を実施していない」事業所 414 か所に回答を得た。小児に対する訪問看護を行っていない理由として、「依頼を受けたことがなかった」は、283 箇所 64.9%で圧倒的に多く、「依頼があったが断った」94 箇所 21.6%、「あったが訪問に至らなかった」事業者は 49 か所であった(図7)。

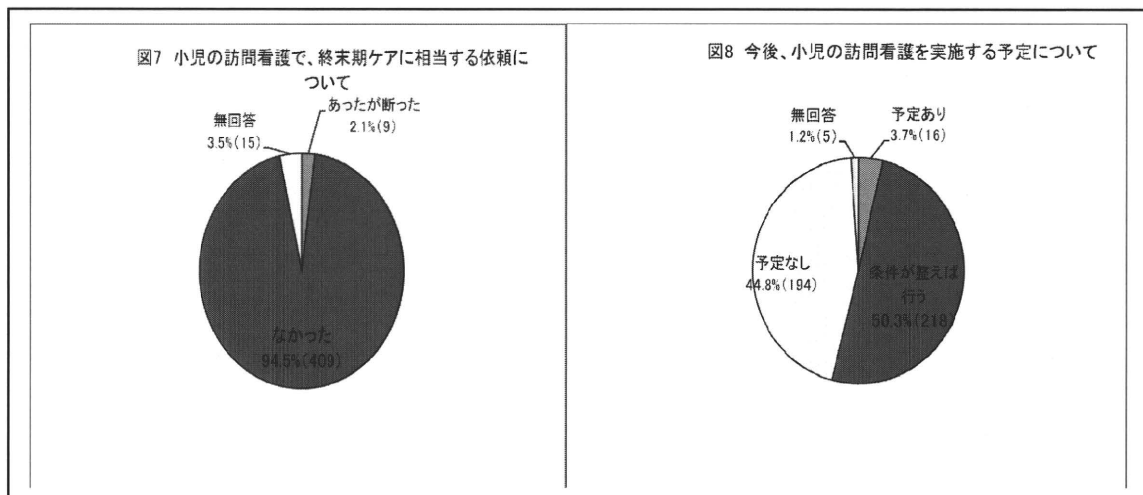
依頼があったが断った理由としては『小児看護の経験者がいない』、『過去の経験がない』、『マンパワー不足』が圧倒的であり、『小児医

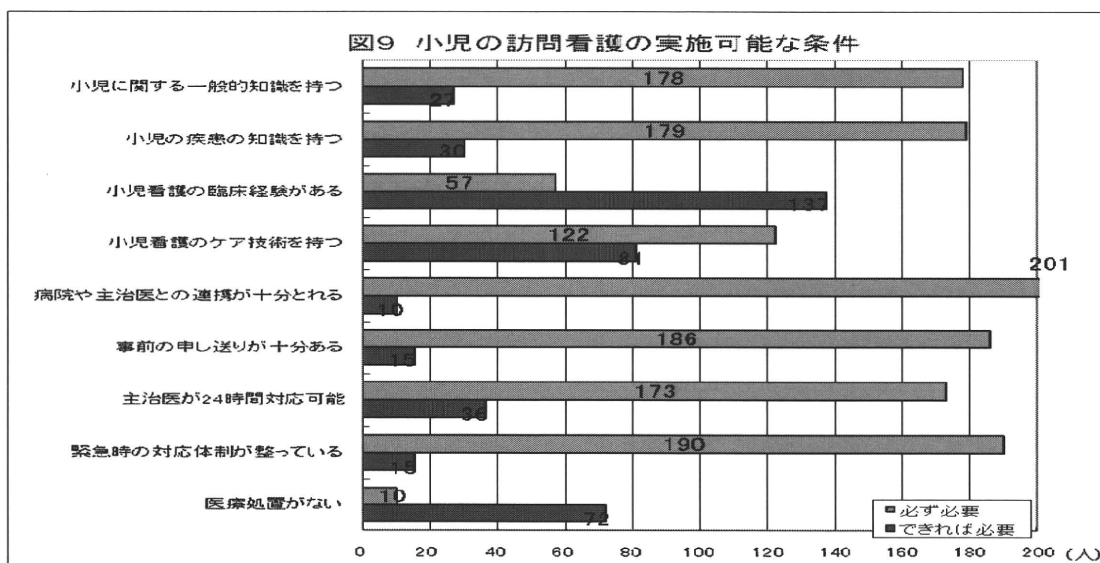
療が地域にない』、『余命が短く緊急時に対応できない』、『家庭への訪問ではなかった』、『不定期だから』などもあげられた。「訪問に至らなかった」理由としては、『利用料の問題』、『医療者の都合』、『入院が継続になった』、『打診のみであった』、『家族が訪問看護を拒否』など様々な理由があげられた。小児の終末期に相当する依頼は、「なかった」が 409 か所と 9 割以上が回答していた。「あったが断った」事業所は 9 か所であった。

2) 小児の訪問看護の予定と実施条件

小児の訪問看護の実施経験のない事業所の、今後の小児の訪問看護の実施予定では、「予定がある」は、16 か所、「条件を整えば実施する」218 箇所 50.3%、「予定はない」194 か所 44.8%で、小児の訪問は予定されていない事業所が多かった(図8)。予定がない理由としては、『人員不足』、『経験者がいない』、『成人でも断っている状況』、『条件をクリアするのが難しい』などがあげられた。小児の

訪問看護を実施する条件について選択肢をあげたところ(図9)、<必ず必要>な条件として、「病院や主治医との連携が十分とれる」201 箇所、「緊急時の体制が整っている」190 箇所、「小児看護の技術を持つ」122 か所、「小児疾患の知識を持つ」「小児に関する一般的知識を持つ」などが多くあげられ、すぐに条件が整って実施できるとは考えにくい条件であるとも考えられた。



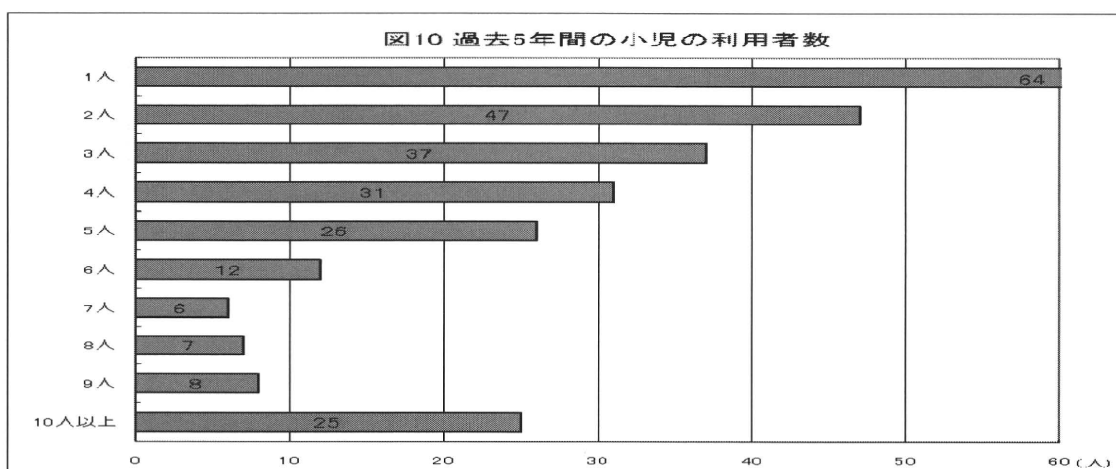


5. 小児の訪問看護の実施事業所の実態

1) 小児の訪問看護と終末期ケアの実態

小児の訪問看護を実施している事業所の過去5年間の小児の利用者数では、「1名」が最も多く、次いで「2名」「3名」と、全体的に経験数が少ないことが見て取れる(図10)。そのうち終末期の利用者数では、経験した事業所の数は更に減少し、「1名」の回答が53か所で、小児の訪問を経験している事業所の約80%を占めていた(図11)。終末期ケアの依頼の多くは、病院の小児科または小児専門病院であった(表11)。さらにその最期を在

宅で看取った利用者数は、「1名」が27か所(93.1%)で、在宅での看取りの少なさが明らかになった。一方、病院での看取りを行った理由としては、「最初からその予定だった」が最も多く、次いで「家族の不安の増強」「症状コントロール不足」があげられた。在宅での終末期を選択しても、最期まで在宅で過ごすには、医療者や家族の意識改革や、更なる対応の強化が示唆された。



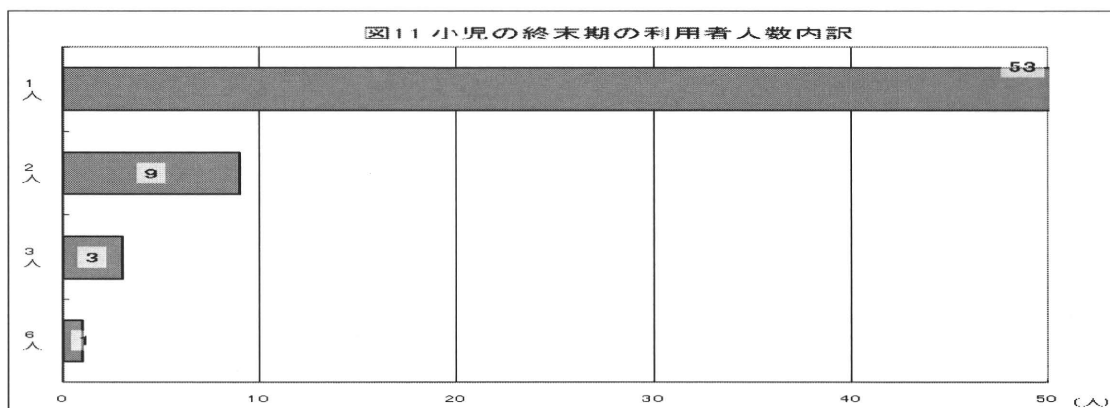


表 10 最期を在宅で看取った人数内訳

人数	回答数	率
1人	27	93.1%
2人	1	3.4%
3人以上	1	3.4%
合計	29	100.0%

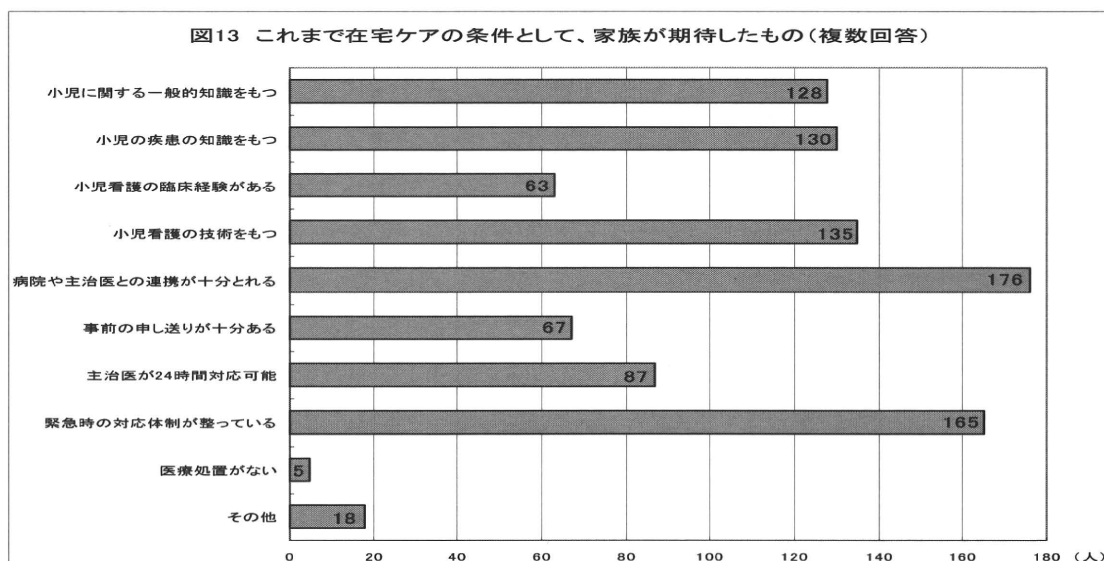
表 11 終末期ケアの依頼元(複数回答)n=93

回答	回答数	率
小児専門病院	25	26.9%
大学病院の小児科	37	39.8%
一般病院の小児科	25	26.9%
診療所	6	6.5%
その他	23	24.7%

2) 在宅ケアの条件で家族が期待するもの

「家族が在宅ケアの条件として期待した内容」で、最も多かったのが、「病院や主治医との連携が充分にとれる」であった。次いで「緊急時の対応体制が整っている」と、病状変化時などの対応を、強く求めていることが明らかになった。さらに「小児看護の技術

をもつ」「小児の疾患の知識を持つ」「小児に関する一般的知識を持つ」が多く挙がり、訪問看護師の資質に対する期待が大きいたことが分かった(図13)。



3) 小児の終末期を在宅で支援する意義

小児の訪問看護を実施した経験のある訪問看護ステーションに、終末期を在宅で支援する意義について自由記載で回答を得た(表12)。最も多い内容は、在宅が【家族と一緒に過ごすことができる】自体に意義があるというもので22件あった。『一緒に過ごしたいという願いやよろこび』という回答が多かった。次は、在宅は【人生の中で貴重な時間】を過ごすことができる内容で21件あった。『最後まで家族とともにある有意義な時間』が強調されていた。【家族のあり方に重要】(21件)は、特に家族間の関係性や家族のきずな、協力などが説明された。【精神的安定を得て子どもらしく過ごせる】(18件)では、『子どもが精神的に安定する』『自由に過ごせ、自由に表現できる』など、気持ちの安定や自由をえられる意義を示した。【在宅支援の重要な視点】(16件)は、支援者側が重要

な視点としてとらえている内容として表現されていた。『精神的支援・安心感の提供』、『家族を踏まえた支援』、『ターミナルケアは訪問看護の集大成』といった内容が示された。

【家族や子どもの権利・尊重】(15件)は、在宅で家族が生活できることにより、家族のもとある権利を尊重できるといった内容を示した。『在宅で家族が過ごすのは自然・権利』『家族中心の時間で生活・療養できる』『子どもの思いを尊重できる』などがあげられた。また、在宅で過ごすことができることは【家族の満足や子どもの死亡後の家族の在り方に影響】(12件)という記述も多かった。家族が家庭で子どもと過ごせ、できることがしてあげられたという経験は、『残された家族のきずなをつくる』『家族が満足する』といった意義があることが説明されていた。

表 12 小児の終末期を在宅で支援する意義 (自由記載・複数回答) n=122

カテゴリー	数	サブカテゴリー	数
家族と一緒に過ごすことができる	22	一緒に過ごしたいという願いがある・よろこび	15
		兄弟と一緒に過ごすことができる	3
		家族ができるだけ自宅で生活する時間が大切	3
		本人家族の生活の潤い	1
人生の中で貴重な時間	21	人生を圧縮した貴重な時間	2
		最期まで家族とともにある有意義な時間を過ごす	10
		喜び・幸せな時間を過ごす	2
		本人や家族中心の看取り	2
		子どもが生きた証	1
		いのちのリレーができる	1
		死の受容に重要な時間を過ごせる	2
		家族とともにあることで生きる実感を得られる	1
家族のあり方に重要	21	子どもが家族の一員としてはぐくまれること	3
		子どもと家族のきずな・互いを共有する	3
		父性母性がはぐくまれる	1
		少しの変化に気づけ喜んだり悲しんだりできる	1
		親子の関係にとって大切	5
		兄弟との関係にとって大切	3
		兄弟にとって親が関われる	1
		本人家族の QOL 向上	1
家族が協力しあえる・力を発揮できる	3		

(表 12 の続き)

カテゴリー	数	サブカテゴリー	数
精神的安定を得て子どもらしく生きる	18	子どもが精神的に安心・安定する	9
		家族と一緒に過ごすのは成長発達を促すこと	2
		自由に過ごせる・自由に感情を表現できる	4
		リックス・楽しい・穏やかに生活できる	3
在宅支援の重要な視点	16	精神的支援・安心感の提供	7
		親が自分を責めないように満足できるケアができるように	1
		症状出現・処置の不安に対応できる	1
		将来を踏まえた支援	1
		家族を踏まえた支援	2
		死後のグリーフケア	1
		愛情と強さが必要	1
		重症児のケアは終末期のケアでもある	1
ターミナルケアは訪問看護の集大成	1		
子どもや家族の権利・尊重	15	在宅で家族と一緒に過ごすのは自然な姿・権利	7
		子どもの思いを尊重できる	3
		家族中心の時間で生活・療養できる	2
		家族が自分たちの意思表示ができる	1
		自分の意思で家族がケアできる	1
		家族が意思表示できる	1
家族の満足・死亡後の家族のあり方に影響	12	亡くなった後家族が前向きになれる	4
		親が次の子どもをはぐむことへの影響	1
		残された家族の思いで・絆をつくる	3
		家族が満足する	3
		悔いのない介護に満足感を得る	1
家族の負担軽減	3	通院の負担が軽減する	2
		家族の介護疲れの軽減	1
家という環境の良さ	3	自然の採光や生活の音の中で過ごす	1
		病院より暖かい雰囲気	1
		痛いことをされずにすむ	1

4) 小児終末期ケアの実施上の困難な内容

小児終末期ケアの実施で難しい点を選択肢から回答してもらった。「小児看護に不慣れ」「病状の判断が難しい」「親への関わり方が難しい」など、訪問看護師の資質

の問題と、「往診する医師がいない」「相談できる小児科医師がいない」という医師側体制の問題が多くあげられた(図 14)。

5) 小児の終末期ケアの実現上必要な支援

自由記載で回答を得た。

①事業所(訪問看護師)に必要な支援

小児在宅終末期ケアを実施するにあたっての必要な支援として、【医師について】【診療体制】【教育体制】【マンパワーの充実】【精神的サポート】【診療報酬】【行政の支援】の7つの内容が抽出された(表 13)。

【医師について】は、相談できる小児科医、24時間対応してくれる小児科、緩和ケアの心得のある医師などの支援や、小児の往診医師や緩和ケア医師の養成を希望していた。【診療体制】については、病院や医療機関との連携、病院の主治医との連携によ

る支援を希望していた。また、相談窓口や情報提供による支援を希望していた。

【教育体制】への支援としては、研修方法として、小児看護の研修、小児科病棟での実習、専門病院での実習などを希望していた。研修内容としては、小児の特性、親・家族の心理、身体的ケア・心のケアの希望が一番多く、小児の看取り・終末期ケアについてが次に多かった。そのほか、小児の医療処置や家族のケアについての希望もあった。【マンパワーの充実】では、マンパワーの確保についての支援の希望が一番多く、小児科医、往診医を確保するため

のシステム作りの希望も次に多かった。

【精神的サポート】としては、医療者の精神的負担に対するサポートを希望が一番多かった。【診療報酬】については、加算の新設や診療報酬単価の見直し、診療報酬の充実、の希望が述べられていた。特に、複数名での訪問が報酬へ反映される体制や訪問回数制限の廃止・複数回訪問に対する単価の設定などへの支援を希望していた。【行政の支援】については、家族への経済的支援や介護負担軽減のための、福祉サービスの利用を可能にすることを希望されていた。

