

主よ、変えられないものを  
受け入れる心の静けさと  
変えられるものを  
変える勇気と  
その両者を見分ける英知を  
我に与え給え

ラインホールド・ニーバー

# 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

研究分担者 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？  
聖路加看護大学  
アリス・Cセントジョンズモリアルホール

平成23年2月11日

## 3年間の研究結果 (平成20年4月～23年3月)

- 平成17年にハートリンク共済は設立された。
- 海外先進国10か国の小児がん経験者の生命保険状況の比較調査
- ハートリンク通信の発行 (1000部)
- シンポジウムの開催 (平成22年6月13日)
- 国際小児がん学会での講演発表 (ボストン)

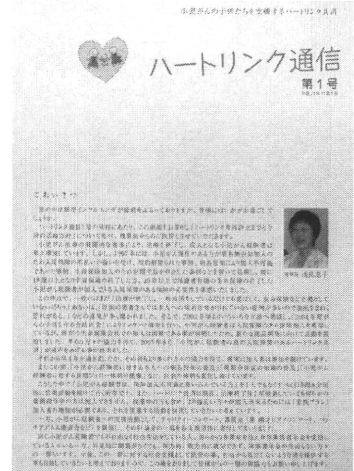
### 世界との比較

日本	○	小児がん経験者の医療保障はない。 ハートリンク共済が初めて。
アメリカ	△	割増保険料が条件になっているが、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	×	アフィニテープログラム中で医療プログラムの成功例はない。
デンマーク	×	携帯電話購入者向けに保険を販売するチャネルが有り。しかし、小児がん経験者向けはない。
フランス	×	アフィニテープログラム中で医療プログラムの成功例はない。
ドイツ	×	アフィニテープログラム中で医療プログラムの成功例はない。
韓国	×	アフィニテープログラム中で医療プログラムの成功例はない。
スウェーデン	×	小児がん経験者向けはない。
カナダ	×	カード会社の会員を対象に保険を販売するチャネルが有り。しかし、小児がん経験者向けは無い。

ハートリンク通信の発行  
1000部

ハートリンク共済ホームページ

平成21年11月1日発行



## 「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」公開シンポジウム開催

開催日 平成22年6月13日 (日)  
会場 砂防会館  
参加者 106名 (男35名・女71名)

### 内容

- 座長 細谷 亮太 (聖路加国際病院副院長)
- 1) 沖本由理 (千葉県立こども病院小児科 血液腫瘍科部長)  
小児がん治療の長期的影響について
  - 2) 有瀬健太郎 (ありたき小児科院長)  
小児がんのフォローアップ体制の整備について
  - 3) 林 三枝 (ハートリンク事務局長)  
小児がん経験者の医療保障制度の構築について
  - 4) 林 健太郎 (ソニックソリューションズ株式会社 代表取締役社長)  
生命保険加入条件と共済について

### おわりに

浅見恵子 (ハートリンク理事長・新潟県立がんセンター病院小児科部長)

## アンケート結果 (男28・女41 計69) 一部抜粋

### <<20代>>

- ・晩期合併症の話が聞けて良かった。
- ・視力などの感覚障害がありますが加入できますか？

### <<30代>>

- ・小児がんの現状と患者さんの抱えている問題がよくわかり、このような共済を知ることができ心強く有意義だった。
- ・フォローアップの経過やリスクなど具体的に示して頂き参考になった。
- ・共済については質疑応答も含め大変いい議論だった、応援したいので共済を広める会を作ってほしい。
- ・普段、小児がん経験者のフォローアップにかかわっているが、違う視点から学べた。
- ・娘の保険が気になっていたがハートリンク共済の話が聞けて良かった。

《40代》

- ・小児がん経験者の子供を持つ父親、元気に生活しているが、やはり晩期合併症・就職・不妊など心配が山積み。大変興味深いシンポジウムだった。世界的にみても長期フォローアップは遅れているのもっと活動を通じて行政からの支援も期待したい。
- ・子どもは3歳で急性リンパ性白血病発症。将来保険に加入できない事は大変不安。また、長期フォローアップの事も理解できた。地方でもこの様なシンポジウムを開催して欲しい。
- ・大変勉強になった。有料でもいいので資料配布をしてほしかった。
- ・経験者ですが、この様なシンポジウムは初めてだった、治療によって様々な影響が出ていたことを知った、また、沢山の問題もあり経験者である自分は何が出来るのか考えさせられた。

7

《50代》

- ・長期フォローアップの重要性を認識した。フォローアップシステムの早期構築を期待する。
- ・小児がんについてよく理解できた。資料の配付が欲しかった。
- ・保険に対してニーズの高さを知った。
- ・分かりやすい説明でよく理解できた。ハートリンク共済への関心度が高まった。
- ・一般市民の加入が促進され、がん経験者を社会で支えるシステムが出来たら、日本は諸外国に誇れる。
- ・共済型保険のモデルとして、他の疾患や社会的弱者をサポートするシステム作りに活用できると思う。先駆者の苦勞は絶大と思う。

8

《60代》

- ・経験者たちの将来に対する希望が少し持てる、共済に興味がある。
- ・保険（共済）が具体的に実在していた事を知らなかった。感謝。

《70代》

- ・リンパ性白血病の後、総合失調症になり今はどの保険にも入れない。がん経験者の障がい者はどうすればいいのか・・・と思っている。

9

Mutual Aid Project  
for  
Childhood Cancer Survivors  
第42回国際小児がん学会で講演発表（ボストン）  
平成22年10月21～24日

Mitsue Hayashi  
The founder of "Heart Link"  
The Bureau Chief  
of "Heart Link"  
Co-authors Keiko Asami MD  
Atsushi Manabe MD  
Ryota Hosoya MD

10

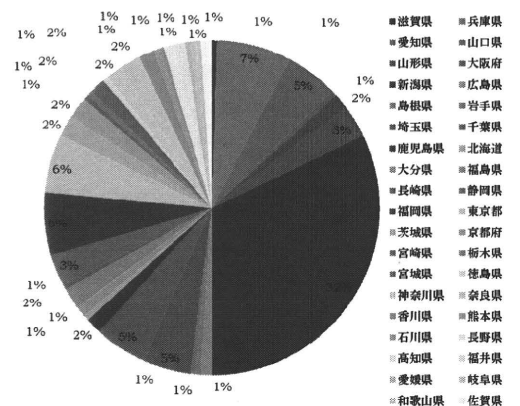
結果報告

- 会場はいっぱいだった
- 金融・経済的内容だったため少々難しかったようだった。
- イギリスの小児がん経験者から「わが国にも作りたい」という意見があった。

今後、世界の国々でハートリンク共済のような保障システムの構築希望があればノウハウを教えることは拒まない。  
また、広がっていくことを期待したい。

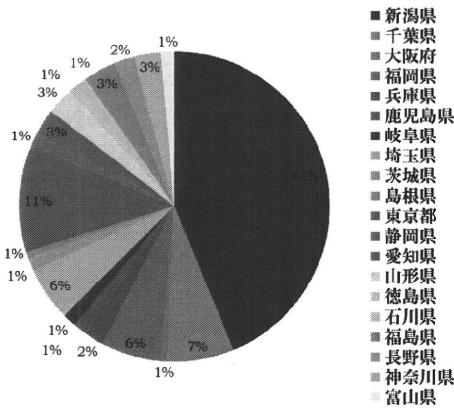
11

本人プラン加入者196名（38都道府県） 平成22年12月末



12

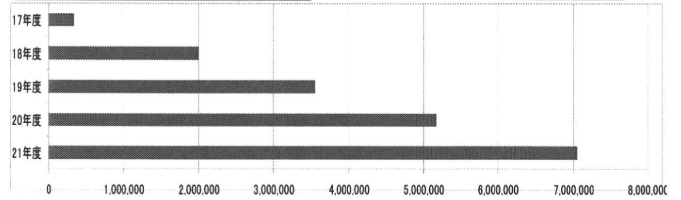
おうえんプラン加入者144名（20都府県） 平成22年12月末



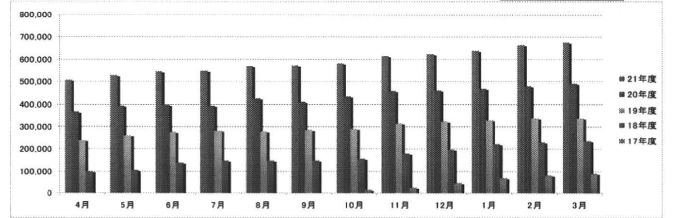
13

平成22年3月末現在（第5期まで）

年度別推移



月別推移



《改正事項》（第5回ハートリンク総会にて決定）

☆15歳から加入 → 12歳から加入

（平成22年4月1日から）

☆家族プラン → おうえんプラン

（平成22年7月1日から）

《会員からの要望事項》

☆現在加入口数1人1口 ⇒ 2口希望

15

今後の活動

- 成人した経験者が多いことから、就労支援が必要である
- NPOハートリンクワーキングプロジェクトを設立し、就労施設の構築
- 行政・支援団体・企業の協力を要請
- 平成24年秋、モデルケースとして新潟市に設立予定
- 各支援団体と協力しデータの収集
- ハートリンクに加入できない人を最優先
- ハートリンク共済加入者を優先

16

まとめ

- 次の時代を背負う年齢に達し始めた小児がん経験者の経済的支援は重要である。
- 晩期合併症発症リスクを負う小児がん経験者の経済的支援は不可欠である。
- ハートリンク共済は営利目的ではない非営利事業であり、現在は全てボランティアで構成されている。
- 再保険会社と業務管理を担うコンサルタント会社の支援で運営が安全、かつスムーズである。
- 経験者の社会的経済支援は、医療者の協力を仰ぎ患者家族が中心になり活動する必要がある。既にその時代はきている。

皆様へ、ハートリンク共済へのご加入協力をお願いいたします。

17

平成22年度厚生労働省科学研究費補助金(がん臨床研究事業)働き盛り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あり方についての研究(H22-がん臨床一般001)真部班

## 小児がん長期寛解者が経験する 心理社会的困難とその支援の 在り方に関する研究

早稲田大学人間科学学術院 鈴木伸一

研究協力者 尾形明子(宮崎大学)・武井優子(早稲田大学)  
樋口明子(がんの子どもを守る会)

## 入院生活から日常生活へ

■ 近年、治療成績の向上により、治療を終えて日常生活に復帰する患者の数が増加(Jemel et al., 2010)

➢ 国内の小児がん経験者は数万人に達すると推定(長期フォローアップ委員会, 2008)



■ “Cancer Survivorship(がんを乗り越え生きていくこと)”

➢ 病気や治療とうまく付き合い、自身の体調や日常生活を管理していくことの必要性 (Patenaude & Last., 2010)

➢ 生活機能の改善やメンタルヘルス向上の重要性

## 退院後に経験する心理社会的困難

■ 小児がんへの罹患や治療は、治療後も長期にわたり患者の心身に影響を与え、心理社会的問題を引き起こす可能性がある

(Hudson et al., 2003; 駒松, 2004)



- ◆ 学業、対人関係、就職や結婚の問題
- ◆ 自己効力感や自尊感情の低下
- ◆ 体調や再発への不安

➢ 結果が一貫しておらず、患者はどのような困難を感じるのか、どのような支援が必要なのかが不明瞭

(武井他, 2010; Wakefield et al., 2010; kazak, 2010)

## 3年間の研究の流れ

<現状の課題>

- ① 退院後のプロセスの中で、いつ頃・何に困るのか
- ② 困難にどう対処し、どのようなサポートが有効であるのか
- ③ 退院後の患者の生活の手助けとなるツールの開発

【研究1：患者インタビュー】

小児がん患者が退院後に抱える困難に関する現状把握

【研究2：患者・支援者インタビュー】

退院後の困難への対処法やサポートに関する検討

パンフレット作成

## 【研究1】

### 退院後に抱える困難に関する現状把握



## 退院後に抱える困難に関する現状把握

■ 目的：退院後の生活で患者はいつ頃、何に困るのか、病気とどのように付き合っているのかに関するインタビュー調査

■ 調査対象者：都内および九州地区の病院の小児科外来に通院中の13～29歳の小児がん患者25名(平均年齢17.0±3.6歳、男性8名、女性17名)

■ 調査内容：

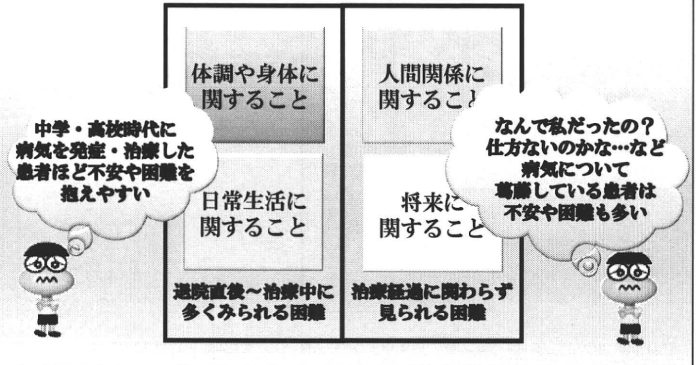
- ① 退院後の生活における不安や困難(時期、内容)
- ② 病気のとらえ方(病気経験の良い面・悪い面)
  - 同意を得られた対象者に個別で半構造化面接を実施(平均面接時間32.3±22.2分)
  - 逐語録をテキストデータ化し、内容分析により概念抽出(一致率75.3%, Kappa係数0.63)

## 退院後に抱える困難に関する現状把握

退院後に抱える不安や困難に関して、4カテゴリー19項目を抽出した。

Category	N	%	Item	N	%
身体的な困難	22	88	気分や体調がすぐれないこと	15	60
			苦痛を伴う治療を受けること	13	52
			体力や筋力が落ちること	12	49
			髪の毛が抜けること	11	44
			体型の急激な変化	7	28
対人的な困難	22	88	風邪や感染症にかかりやすいこと	6	24
			周囲の人から疎外感を感じる	12	48
			周囲の人に過剰に気を使われること	7	28
			病気の経験をどう説明したらいいかわからない	6	24
			周囲の人が病気を正しく認識していない	6	24
行動上の困難	21	84	身体を動かしたり、運動すること	20	80
			通院や通学で学校や会社を休むこと	13	52
			勉強が滞ること	13	52
			学校行事に参加すること	12	48
			病院の移動、場所を移動すること	8	32
将来に対する不安	18	72	再発すること	11	44
			進学や就職などが制限されるかもしれない	9	36
			今後の生活や将来に対する漠然とした不安	7	28

## 退院後に抱える困難に関する現状把握



## 【研究2】

### 困難への対処法や周囲のサポートに関する検討



### 退院後の困難への対処法・サポートに関する検討

■ 目的：困難に直面したとき、それらを解決するため・辛さを和らげるために、患者自身ができること、周囲ができることに関するインタビュー調査

■ 調査対象者：

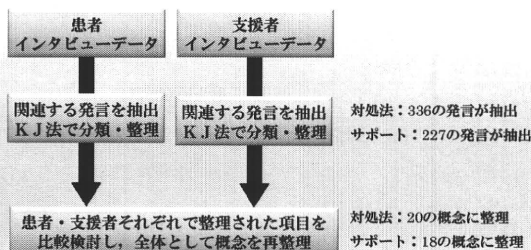
- ① 小児がん患者25名(平均年齢17.0±3.6歳, 男性8名, 女性17名)
- ② 小児がん患者と接する医療従事者(Dr.4名, Ns.3名, SW5名, CP1名; 平均年齢42.7±9.9歳, 勤務年数16.5±7.6年, 小児がん領域経験年数12.3±7.7年)

■ 調査内容：

- ① 困難に直面した時にどのような対処ができるか
  - ② 困難に直面した時にどのようなサポートがあるか
- > 個別あるいは集団面接を実施(平均面接時間53.4±9.3分)

### 退院後の困難への対処法・サポートに関する検討

■ 分析：臨床心理学専攻の大学生3名によりKJ法でカテゴリーに分類



### 退院後の困難への対処法

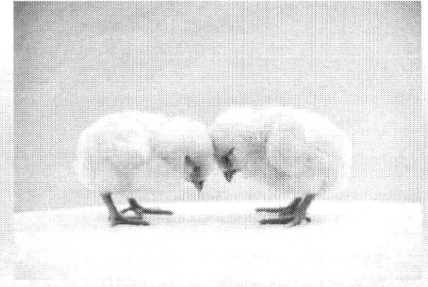
患者から抽出された内容	%	医療関係者から抽出された内容	%
今の自分にできる範囲で取り組む	16	今の自分にできる範囲で取り組む	21
時間が解決してくれるのを待つ	16	何らかの方法で気持ちを吐き出す	11
仕方がないと諦める	15	専門家に相談する	9
我慢する	10	問題について前向きに解釈する	8
資源や制度を利用する	9	仕方がないと諦める	8
薬を飲んだり、治療を受ける	9	解決策を話し合う	6
少しでも楽になるように工夫する	5	自分の気持ちや状況を周囲の人に伝える	5
気にしないようにする	5	気にしないようにする	5
※ 患者・医療関係者それぞれで出現頻度の高かった対処法		資源や制度を利用する	5
		同じような経験をした人と話をする	5

## 困難に活用する周囲のサポート

患者から抽出された概念	%	医療関係者から抽出された概念	%
そばにいてくれる人がいること	48	自分の気持ちや状況をわかってくれる人がいること	15
日常生活で難しいことを手助けしてくれる人がいること	26	病気や身体の状態について説明してくれる人がいること	14
自分の気持ちや状況を分かってくれる人がいること	7	解決策と一緒に考えてくれる人がいること	18
自分と同じ病気の人の経験を聞くことができる	7	自分の気持ちや話を聞いてくれる人がいること	10
励ましてくれる人がいること	4	励ましてくれる人がいること	9
特別扱いせず接してくれる人がいること	4	日常生活で難しいことを手助けしてくれる人がいること	9

※ 患者・医療関係者それぞれで出現頻度の高かったサポート

## 【パンフレットの作成】



## パンフレットの作成

■ 研究1・2で得られた結果をもとに、退院後の患者の生活の一助となるようなツールを作成

■ パンフレットのねらい：

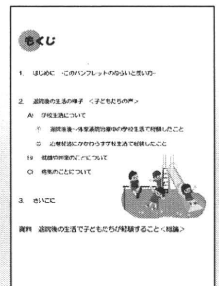
- ⇒ 小児がん経験者の多くが経験する困難について知る
- ⇒ どんな支援があるかを知る
- ⇒ どうやって乗り越えていくかを知る



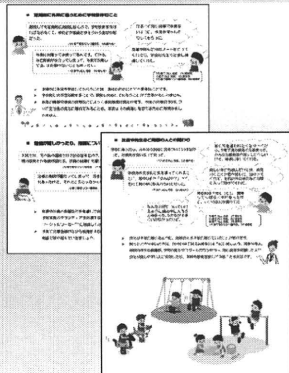
## パンフレットの内容

■ 退院後の生活の様子について、場面ごとに、患者の実際の体験や工夫、専門家からのアドバイスを紹介

- 学校生活について
- 就職や将来のことについて
- 病気のことについて



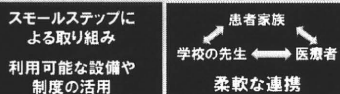
## 退院直後～外来治療中の学校生活で経験したこと



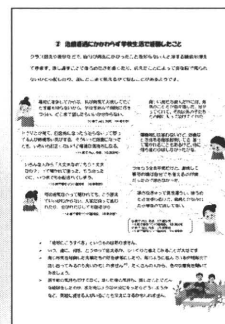
この時期の特徴：



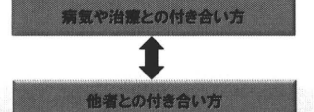
- 体調などの自己管理の難しさ
- 活動量の増加への対応、思うように体が動かないことへのもどかしさ
- 病気に関する理解者の減少
- 病気になる前の生活とのギャップ



## 治療経過に関わらず学校生活で経験したこと



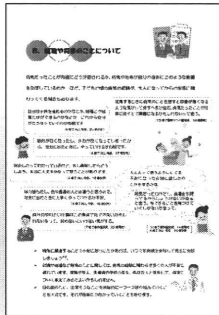
特徴：



- “病気を経験した自分”を他者はどのように見るのかという不安
- 病気になったことで感じる自分と他者との違いへの戸惑い、自尊心の低下
- 病気に関して、いつ・誰に・何を・どうやって伝えるかという悩み

絶対的に正しい答えは存在しない。  
1人で悩まずに、同じ病気の仲間、家族や医療者と話し合いながら、考えていく。

## 就職など将来に関すること



特徴：

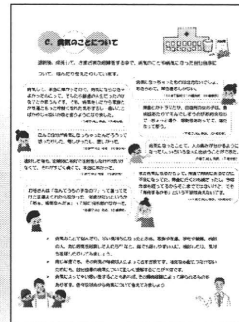
病気に関する不安

将来に関する不安

- 再発や晩期合併症、二次がんなど、自身の今後の体調についての心配
- 子どもの頃の病気の経験が、就職や結婚、出産など、大人になってからの自分の人生にどのような影響を及ぼしているのかという心配

今の自分にできることを探し、取り組んでいく  
問題解決につながる具体的支援を活用する

## 病気のことについて



特徴：

病気経験で得たもの

病気まつわる辛い経験

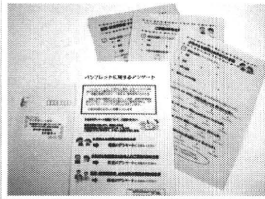
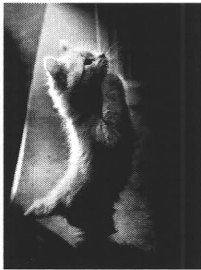
- 治療の辛さ、治療で阻害された生活に対する後ろ向きな感情を抱く一方で、病気の経験を通して得られた他者とのつながりや考え方の変化など前向きな側面も感じている

1つの考えにとらわれない。前向きな自分も、後ろ向きな自分も、今の自分を支えていることに気づく

## アンケート協力をお願い

- 今回作成したパンフレットを、より良いものにするために、みなさまのご意見をお聞かせください。

(患者の方、ご家族の方、医療・教育関係者の方、その他の支援者の方)



- 同封したアンケートへご記入いただき、返信用封筒でご返送いただけますよう、よろしくお願いいたします。

## 研究協力者

聖路加国際病院

細谷亮太、真部 淳、小澤美和、石田也寸志、小川千登世、神谷尚宏、吉原宏樹、西田知佳子、阿佐美百合子、幸田由香、下平友紀恵、郡司美千代、清岡美由紀、清水桂子、戸川典子、その他小児科外来スタッフのみなさま

宮崎大学教育文化学部

尾形明子

宮崎大学医学部

盛武 浩、上村幸代、その他小児科外来スタッフのみなさま

がん子どもを守る会

樋口明子、武山ゆかり、野々村かおり、片山麻子、横川めぐみ、斎藤秀子

大阪大学人間科学研究科

平井 啓、岡田紫南、菅江智子

東邦大学医学部看護学科

三條真紀子

東京大学教育学研究科

吉田沙蘭

近畿大学総合社会学部

塩崎麻里子

同志社大学心理学研究科

木下奈緒子

早稲田大学人間科学研究科

古賀晴美、石田 隼、本田貴紀、島田真衣、犬塚真由子、長尾愛美、加藤朋子、廣田 優、安保恵理子、鈴木伸一研究室のみなさま

本研究にご協力いただいた多くの皆様、この場を借りて感謝申し上げます。



# 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 ～小児の終末期訪問看護に関する調査から～

押川真喜子 吉川久美子  
平林優子 山本光映

(1) 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を調査・分析し、課題を明らかにすることで、今後の小児のがんの終末期在宅ケアの在り方を考察する

(2) 方法と対象

・調査対象: 全国訪問看護事業協会会員の訪問看護ステーション(3,288事業所)

・配布方法: 郵送配布、郵送回収

・調査期間: 2010年1月配布・2月回収

(3) 回収状況

・回収票: 744(回収率22.6%)

Q1-3 設置主体			Q1-4 病院(診療所)への併設		
回答	回答数	率	回答	回答数	率
a. 医療法人	298	40%	a. 併設している	353	47%
b. 社会福祉法人	74	9.9%	b. 併設していない	381	51%
c. 国・地方公共団体	21	2.8%	c. 無回答	10	1%
d. 公的・社会保険関係団体	8	1.1%	合計	744	100%
e. 医師会	69	9.3%	Q1-4 併設種類(複数回答)		
f. 看護協会	31	4.2%	回答	回答数	
g. 民間会社	122	16.4%	① 病院	255	
h. 社団法人	25	3.4%	② 有床診療所	25	
i. 財団法人	22	3.0%	③ 無床診療所	79	
j. その他の法人	21	2.8%	④ 無回答	14	
i. その他	30	4.0%	合計	373	
無回答	23	3.1%			
合計	744	100%			

Q1-5 加算届出の状況(2009年11月現在)				
内訳		回答	回答数	率
① 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%
② 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%	

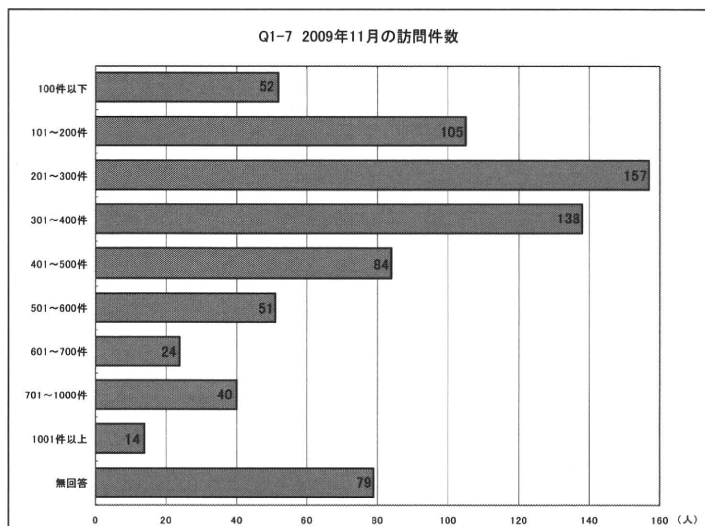
Q1-6 ① 看護職員数							
人数	回答	平均					
		職員数	うち常勤	うち非常勤	看護師	准看護師	保健師
～5.0	338	4.1人	2.9人	1.2人	3.6人	0.4人	0.1人
5.1～10.0	311	7.3人	4.1人	3.2人	6.7人	0.4人	0.3人
10.1～15.0	64	12.4人	5.4人	6.9人	10.9人	0.8人	0.7人
15.1以上	24	19.1人	8.7人	10.4人	17.0人	1.6人	0.6人
無回答	10	-	-	-	-	-	-
全体		6.70人	3.9人	2.8人	6.0人	0.5人	0.2人

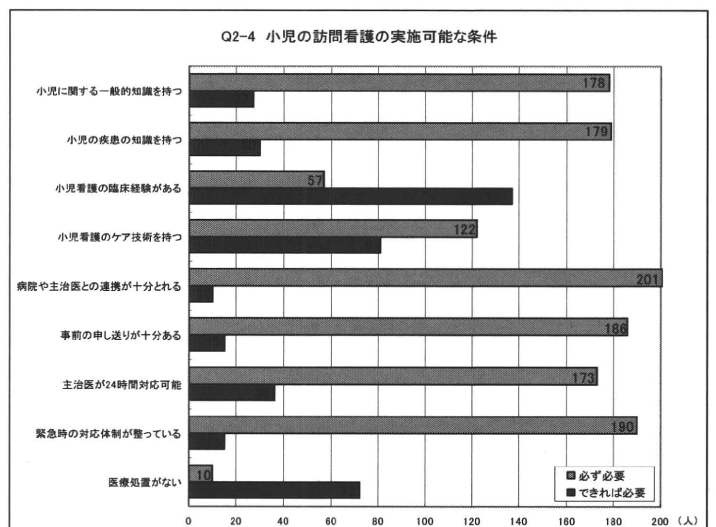
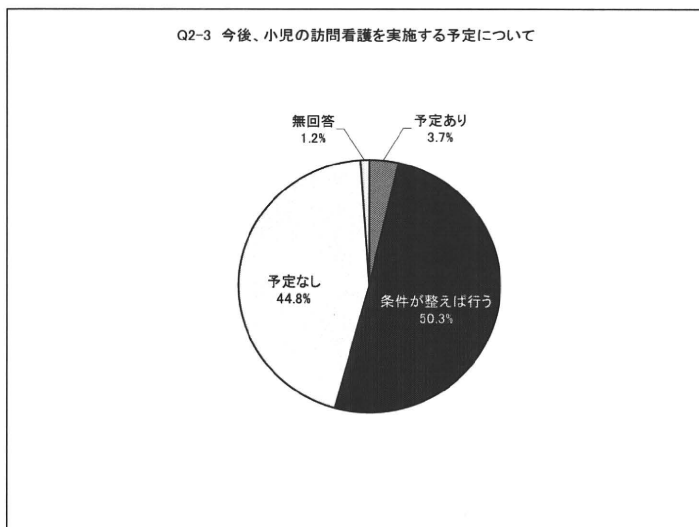
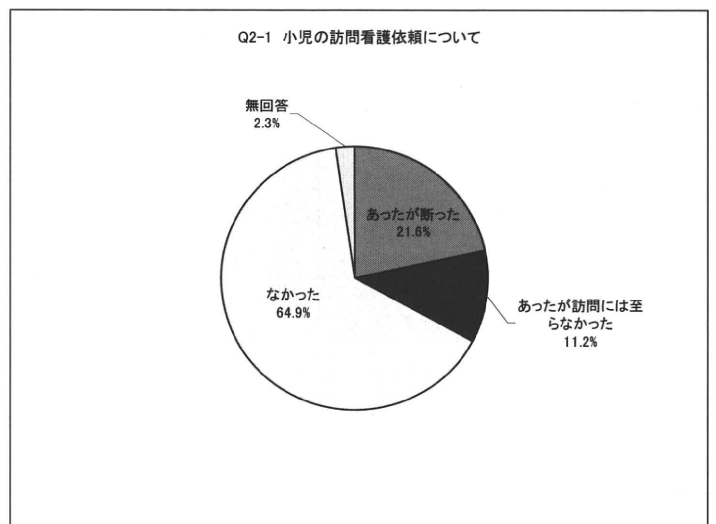
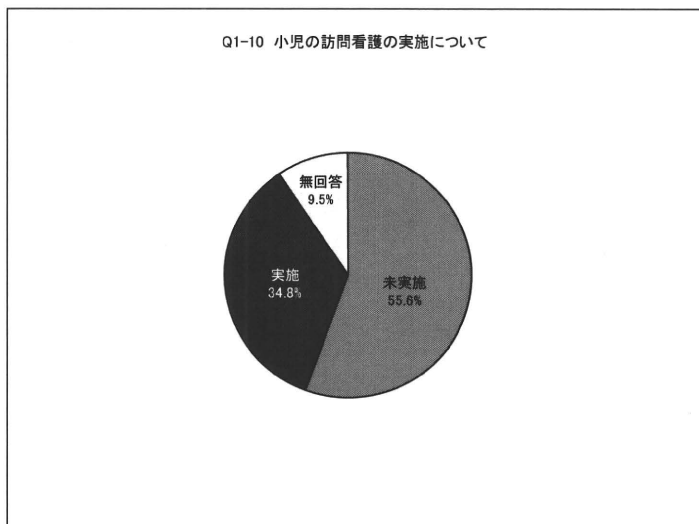
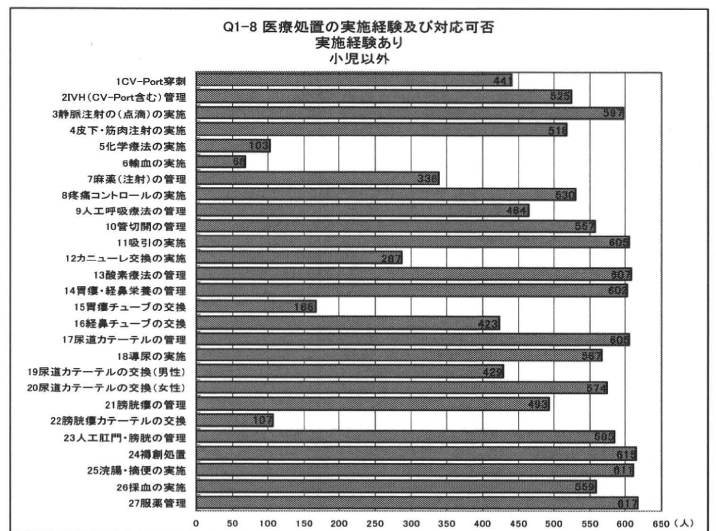
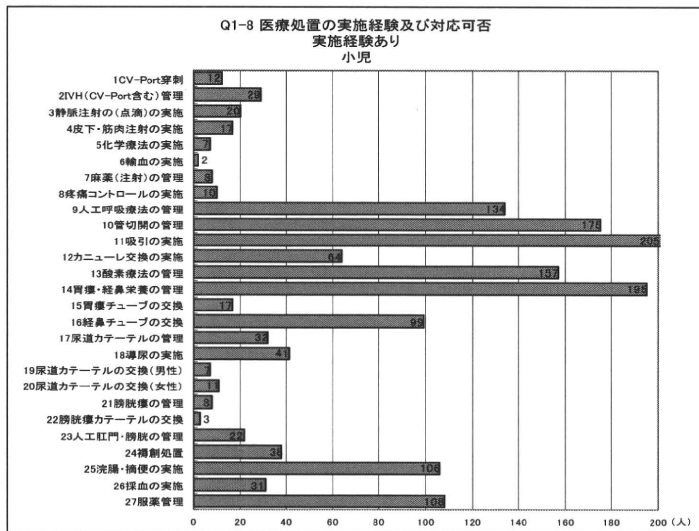
  

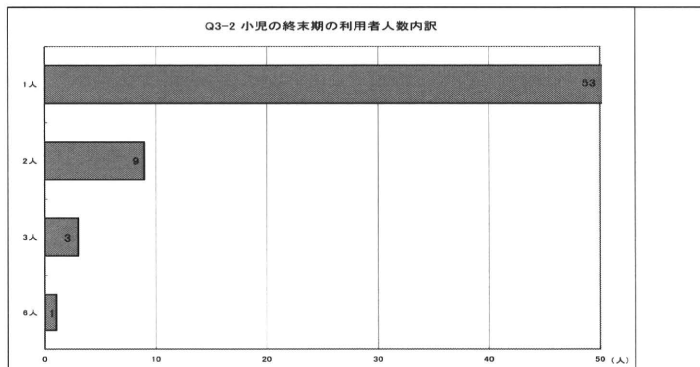
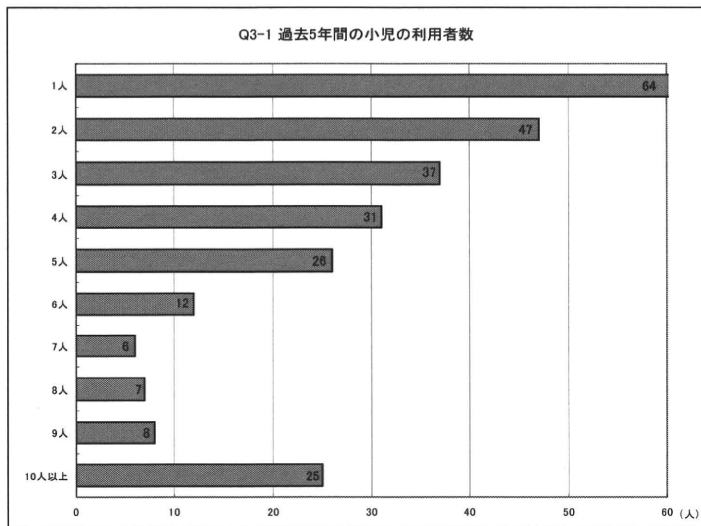
Q1-6 ② 小児看護領域経験の有無		
回答	回答数	率
a. あり	348	46.8%
b. なし	356	47.8%
無回答	40	5.4%
合計	744	100.0%

Q1-6 ③ 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%

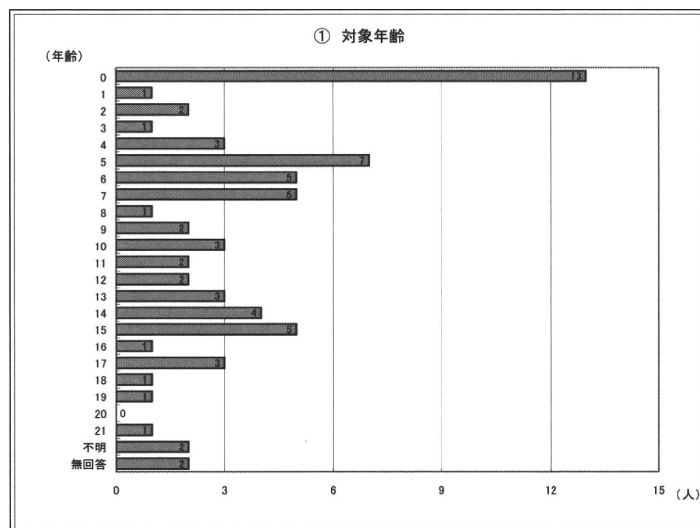
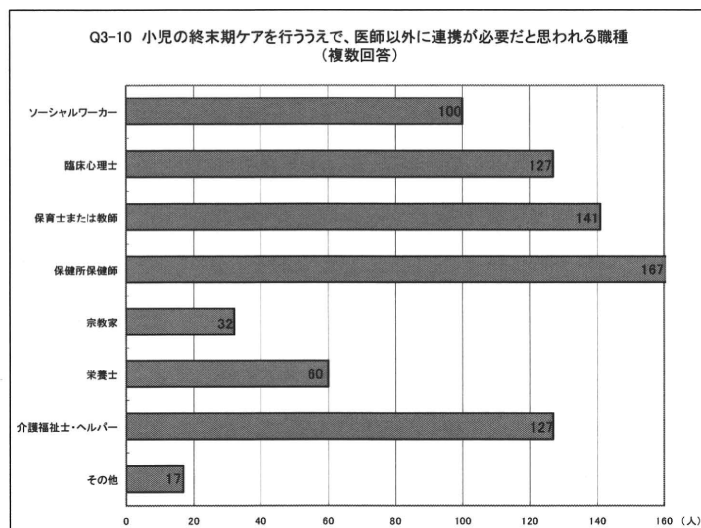
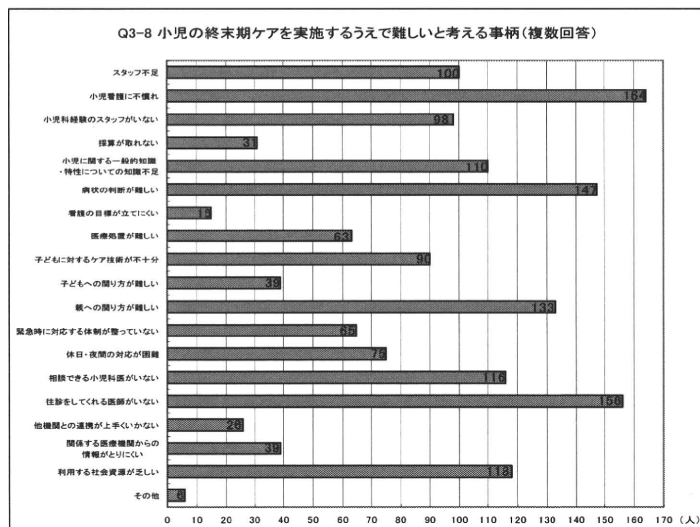
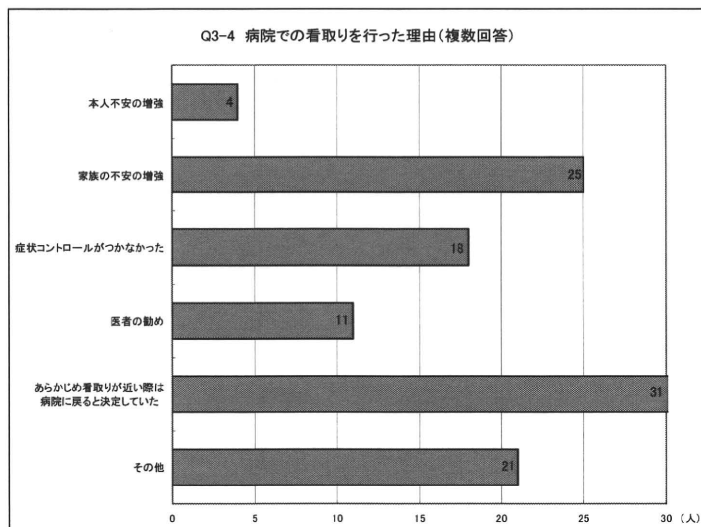




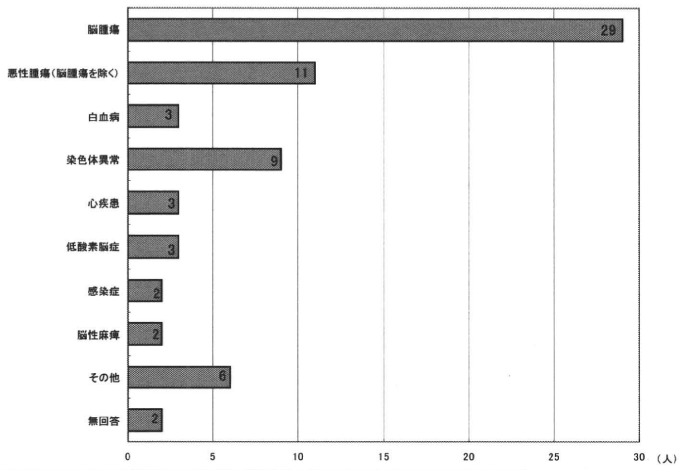


Q3-3 その内、在宅での看取りを行った利用者数

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%



② 主たる疾患



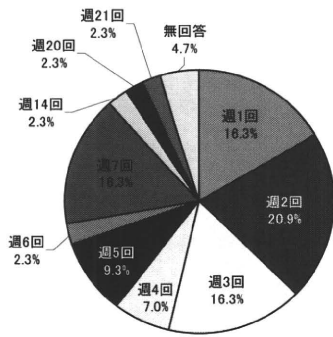
指示機関

指示機関	症例数
大学病院	21
小児専門病院	15
上記以外の病院	10
診療所	11
がん専門病院	2
未回答	11

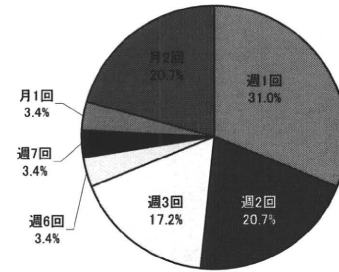
① 24時間体制の有無

回答	施設数
体制有	54
体制無	3
合計	57

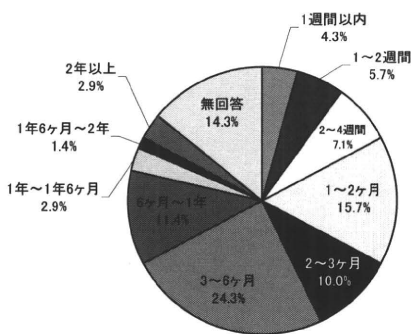
③ 訪問頻度



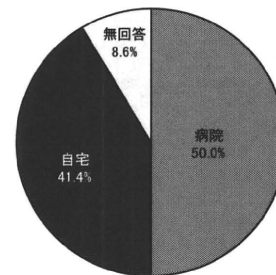
④ 往診頻度



⑤ 訪問期間



⑥ 最期の場所



## Q4 訪問看護の上で困ったこと

カテゴリ	サブカテゴリ	カテゴリ	サブカテゴリ
家族の介護体制 (3)	祖母の看取への反対 (1)	医療体制 (10)	小児科往診医の不在 (7)
	母の介護負担の増強 (1)		医師との連携不足 (1)
患児との関係 (9)	介護拒否 (1)	看護体制対応 (14)	病院との距離 (患児・家族の負担) (2)
	ケア・処置に拒否的 (2)		看護師のストレス (2)
	症状コントロール不良 (1)		24時間体制の不備 (5)
家族との関係 (13)	コミュニケーション困難 (5)	その他 (2)	処置が多く時間がかかる (報酬に見合わない) (4)
	不安への対応 (1)		知識不足 (1)
	家族の希望と看護の不一致 (1)		小児科経験者不在 (2)
	家族とのコミュニケーション・信頼関係 (8)		急な依頼 他 (2)
	家族への精神的サポート (4)		特になし (2)

## Q4 終末期を家で過ごした家族の評価

カテゴリ	サブカテゴリ
満足 (77)	家族と一緒に過ごせた (14)
	家族の成長 (5)
	好きなことができた (8)
	在宅での看取りへの満足 (5)
	医療者への感謝 (6)
不満足 (7)	在宅で良かった (19)
	不本意 (2)
	介護負担 (1)
	後悔 (4)

## Q6-2) ケアや治療面の困難な点 (1)

カテゴリ	サブカテゴリ	カテゴリ	サブカテゴリ
家族の対する困難 (55)	治療・ケアの必要性の理解 (12)	患児に対する困難 (56)	タイムリーな症状コントロール (苦痛緩和) (9)
	治療・ケアに対する親の協力 (10)		病気や予後の理解 (特に年少時児) (9)
	家族の悲しみ (1)		病気の受容 (2)
	在宅であるがための治療・ケアの限界の理解 (14)		治療・ケアへの理解・協力 (25)
	親との協働 (3)		不安定 (精神的) (3)
	家族の不安 (5)		家族と患児との意見の相違 (1)
	サービス受け入れ拒否 (1)		予後に対する不安 (1)
	両親の受容 (受け入れ) (6)		的確に訴えられない (4)
介護負担の増強 (3)	訪問看護師を受け入れない (2)		

## Q6-2) ケアや治療面の困難な点 (2)

カテゴリ	サブカテゴリ	カテゴリ	サブカテゴリ
医療処置に対する困難 (23)	医療処置の家族管理 (4)	医療者の対応 (22)	状態変化児のスピーディーな緊急対応 (往診医・訪問看護師) (21)
	学校での医療継続の限界 (1)		医療者の責任が重い (1)
	医療処置 (特に呼吸器など高度な) の実施や管理 (16)	在宅医療体制・対応 (32)	24時間訪問体制 (訪問看護) (2)
小児看護の経験不足 (57)	痛みのある処置への対応 (採血・点滴など) (2)	小児の往診医不足 (10)	24時間体制の小児往診医不足 (10)
	状態のアセスメント (先の予測や判断) (4)	主治医との連携不足 (3)	病院からの距離の遠さ (2)
	最新の治療やケアの知識不足 (2)	緊急時の受け入れ体制 (1)	経済的負担 (2)
	小児看護の知識・技術・経験不足 (46)	社会的資源不足 (2)	物品の準備 (8)
小児看護の特性 (25)	小児看護に対する不安や負担 (5)	在宅移行体制 (18)	病院との連携不足 (7)
	小児の特性に応じたケアの実践 (8)	終末期の判断 (在宅移行のタイミング) (3)	
	安心・安全の確保 (3)		
	親子へのかかわり (介入) (4)		
	成人に比べ訪問時間が多く必要 (7)		
	親の希望に添った看護と現実とのギャップ (3)		

## Q6-2) ケアや治療面の対策案 (1)

カテゴリ	サブカテゴリ	カテゴリ	サブカテゴリ
家族へのサポート (47)	家族からの情報収集と十分な説明 (15)	小児の知識・技術経験の強化 (45)	小児科での実施研修 (実習) (10)
	密な連携 (コミュニケーション) (9)		小児経験者との同行訪問 (2)
	親とよく相談し一緒に思いでアプローチ (7)		小児経験者の雇用 (3)
	共感・傾聴 (9)		勉強会・研修会への参加 (23)
	両氏医の意向に添う治療・ケアの選択 (6)		経験を積んでいく (4)
	訪問看護師のケア・処置の協力依頼 (1)		チームで対応 (2)
患児へのサポート (11)	密なコミュニケーション (4)	訪問看護の対応および体制 (14)	カンファランスの開催 (1)
	十分な説明 (7)		家族の希望する時間に訪問 (1)
家族・患児へのサポート (8)	早期からのかかわりを持つ (4)		複数ステーションとの協働 (2)
	本人・家族の在宅で希望する治療の確認 (4)		24時間体制 (2)
医療処置 (2)	家族指導 (1)		担当看護師の固定化 (1)
	管理方法の工夫 (1)		訪問看護師と病棟看護師との連携 (5)
			複数看護師訪問・長時間訪問の実施と診療報酬の充実 (3)

## Q6-2) ケアや治療面の対策案 (2)

カテゴリ	サブカテゴリ	カテゴリ	サブカテゴリ
医師の対応および体制 (18)	医師からの十分な説明 (6)	地域医療サービスの充実 (21)	サービス体制の整備 (人的資源など) (3)
	病診連携の確立 (10)		経済的支援 (1)
医療チームの対応および体制 (17)	主治医による緊急対応 (2)	レスパイト可能な病院の確保 (3)	
	主治医と訪問看護師の24時間連絡体制 (4)	小児往診医の充足 (11)	
	主治医と訪問看護師の密な連携 (12)	病院と在宅を行き来する (1)	
在宅移行時の対応 (24)	医療チームで同じ対応ができるよう意思統一 (1)	小児専門のキーステーションを開設 (1)	
	家族とよく話し合って調整 (2)	緊急の受け入れ病院の確保 (1)	
	多職種との連携・協働 (9)		
	退院共同指導・カンファランスの充実 (6)		
	医療機関からの十分な情報収集 (7)		

### Q6-3) 家族への対応の困難な点 (1)

カテゴリ	サブカテゴリ	カテゴリ	サブカテゴリ	
家族への支援 (252)	不安の増強 (19)	家族の介護力 (26)	病状変化への気づき (1)	
	病状進行(変化)に対する理解・受容 (22)		医療処置の習得 (2)	
	病院との違いの理解不足 (3)		知識不足 (1)	
	両親の覚悟(死の受容) (27)		介護負担の増強・介護力不足 (22)	
	迷いに対する対応 (2)		延命への希望 (6)	長く生きて欲しい (3)
	子どもを亡くす悲嘆へのケア (16)			再入院の希望 (3)
	精神的サポート (70)			
	ニーズの多様化 (8)			
	家族内の調整 (10)			
	両親への関わり・配慮(信頼関係) (42)			
	医療者のケア・処置に対する理解不足 (5)			
	兄弟への関わり (9)			
	思いの変化への対応 (2)			
	思いや希望に添った支援 (15)			
	情報の多様化に対する対応 (2)			

### Q6-3) 家族への対応の困難な点 (2)

カテゴリ	サブカテゴリ	カテゴリ	サブカテゴリ	
医療体制 (40)	レスパイト (4)	看護師の資質 (44)	小児看護の知識・経験不足 (19)	
	訪問時間不足 (12)		看護師のストレス・不安増強 (7)	
	在宅以外(学校や旅行など)への対応 (1)		医療処置の実施 (4)	
	経済的問題 (6)		家族のスタッフ受入れの不公平等 (3)	
	兄弟へのサポートシステム (5)		看護師の人間性 (1)	
	急変・緊急時の対応 (6)		家族への病状説明 (6)	
	病院との連携不足 (2)		対応への不満 (3)	
	看取りを支援できる開業医の不在 (2)		医療チームの共通理解 (1)	
	グリーフケア (2)		その他 (2)	訪問期間が短い (2)

### Q6-3) 家族への対応の対策案 (1)

カテゴリ	サブカテゴリ	カテゴリ	サブカテゴリ
家族への対応 (93)	充分な傾聴 (19)	医療体制 (48)	他職種(専門家)の訪問 (5)
	信頼関係の構築(コミュニケーション) (21)		長時間の訪問看護 (5)
	両親とのケア方針などの十分な話し合い (7)		小児を支える体制整備 (20)
	タイムリーな説明・指導 (6)		入院の選択肢 (2)
	表現や言葉の工夫 (6)		レスパイト入院 (5)
	兄弟への配慮 (3)		デイサービス(病院での預かりサービス) (5)
	グリーフケア (3)		訪問以外のオプション設定 (1)
	精神面でのサポート (14)		兄弟へのヘルパー派遣 (1)
	家族に寄り添う (8)		訪問料金設定の見直し (4)
	家族をひとつにできる関わり (3)		
	悲嘆のケア・喪失への準備教育 (3)		

### Q6-3) 家族への対応の対策案 (2)

カテゴリ	サブカテゴリ	カテゴリ	サブカテゴリ
医療者の対応 (86)	早期からの関わり (4)	その他 (8)	幅広い公費負担 (1)
	精神的ケア・技術の習得(研修) (9)		24時間体制の確立 (1)
	小児の専門的知識・技術の習得(研修・実習) (13)		入院中の教育の充実 (1)
	訪問看護師のスキルアップ・人材育成 (12)		ソーシャルな相談窓口の設置 (2)
	小児経験者の雇用 (2)		インフォーマルのサポート (3)
	入院中の情報収集 (4)		
	チーム内での情報共有 (5)		
	スタッフ間での対応の統一 (2)		
	チームカンファ(対応策の検討) (7)		
	関係機関の密な連携 (14)		
	病棟との連携 (5)		
	柔軟な対応 (2)		
	主治医の十分なインフォームドコンセント (5)		
緊急時の対応の充実 (1)			
事業方針としてできないことの明確化 (1)			

### Q6-4) 看護師の資質について (1)

問題の種類		対応策	
カテゴリ	サブカテゴリ	カテゴリ	サブカテゴリ
知識・技術・経験 (195)	経験不足 (40)	学習や経験の機会を確保する (101)	研修参加 (52)
	在宅の経験不足 (4)		地域全体や小児在宅医療との学習機会 (4)
	小児看護・医療の経験不足 (89)		小児病棟での実習 (9)
	小児がんの経験・知識がない (9)		勉強会・カンファランス・ケース検討 (9)
	専門的知識・技術 (8)		人材育成 (3)
	小児の特性を踏まえた知識・技術 (13)		知識・技術の獲得 (5)
	知識・技術が乏しい・差がある (13)		学校での教育の充実 (2)
	ターミナルケアの経験不足 (4)		経験者活用や同行訪問・経験STで経験を積む (10)
	子育て経験がない (6)		経験を重ねる (4)
	重症者看護経験 (1)		本人の努力 (3)
	小児や小児がん経験者の採用 (11)		
	複数で担当する (2)		
	病院との連携構築 (7)		
	小児の緩和ケア往診体制 (1)		
	他 (1)	小児の在宅訪問看護のハードルをあげる (1)	

### Q6-4) 看護師の資質について (3)

問題の種類		対応策	
カテゴリ	サブカテゴリ	カテゴリ	サブカテゴリ
資質獲得の障害(小児や在宅ターミナルを支援するリスクや障害) (91)	人員不足・賃金 (30)	人員・賃金確保 (9)	保険請求・診療・看護報酬改定 (4)
	ケースが少ない (15)		スタッフの確保 (5)
	知識・技術を身につける機会・時間がない (13)		研修・学習の場の確保や機会の公平性の確保 (19)
	ターミナルケアの対応は人手が必要 (2)		個々のスキルアップの努力 (2)
	小児やターミナルは関わりがリスクが高い (7)		ケースを受け入れ経験を積む (2)
小児看護自体への不安が強い (24)	連携・バックアップ体制づくり (10)	チームでケースをバックアップ (5)	
		地域の連携体制づくり (1)	
		退院後訪問 (1)	
		病院ナースの訪問 (2)	
		小児ホスピス設立 (1)	

### Q6-4)看護士の資質について (6)

問題の種類		対応策		
カテゴリー	サブカテゴリー	カテゴリー	サブカテゴリー	
看護士自身の精神的安定 (18)	気持ちをコントロールして安定できる(2)	学習機会確保(1)	研修参加(1)	
	「子ども」の終末・死に対応できる(4)		精神的フォロー体制(5)	専門職として取り組むための話し合い(1)
	抱え込み・介入のしすぎがない(4)			一人で抱え込まない・共有する(3)
	過重なストレスに耐えること(6)		環境的整備(1)	リフレッシュ(1)
	巻き込まれない(1)			二人で訪問算定評価(1)
自身を持つ(1)				
その他	ナースで個人差がある(12)	学習機会確保(5)	事例検討・研修会・教育(5)	
	失言が心配(経験不足で)(1)	体制作り(7)	カンファランスで問題解決(4)	
	訪問看護が好きかどうか(1)		小児専門STをつくる(1)	
			入院中から関わる(1)	
	特定の人が対応する(1)			

### Q6-5)医療機関との連携上困難な点 (1)

カテゴリー	サブカテゴリー	
医師との連携 (143)	医師の確保の困難 (65)	専門医確保の困難(13)
		小児科医の不足、受け入れる小児科医の不足(24)
		(小児の)往診を行う医師不足(23)
		在宅の小児がん終末期を受け入れてくれる医師(4)
		緩和ケアのできる医師(1)
	医師と連絡が取れない(59)	医師(主治医)と連絡がとりにくい(29)
		大きな病院ほど連絡がとりにくい(16)
		多忙で対応してもらえない(7)
		直接医師と相談できない(6)
		医師との間に入る職種や部門がない(1)
医師の在宅の知識や認識不足(13)	在宅の意識や知識が低い・在宅を知らない(10)	
	かかりつけ医を受け入れてもらえない(1)	
	在宅への考えに温度差がある(2)	
主治医と訪問看護師の信頼関係の難しさ(7)	信頼関係・連携の困難(5)	
	相談しにくさ(1)	
		訪問看護師があげる問題を医師が対応してくれるか(1)

### Q6-5)医療機関との連携上困難な点 (2)

カテゴリー	サブカテゴリー		サブカテゴリー	
医療機関の受け入れや対応 (169)	サポート病院が少ない(35)	サポートしてくれる病院がない(11)	受入れ態勢の不安 (127)	緊急受入れ態勢の不安(26)
		バックベットのレスパイトの困難(10)		往診してもらえない(36)
		病気に対応できる病院が近くにない(3)		窓口がない・決まっていない(10)
		母体病院で対応してもらえない(1)		退院後のフォローをしてもらえない(3)
		近くの往診医と付き合いがない(2)		24時間や夜間対応をしてもらえない(55)
		在宅小児がん終末期を受け入れる機関がない(1)		在宅に理解のあるスタッフ配置や体制がない(2)
		受診しにくい・遠方・通院が大変(6)		複数病院との連携が難しい(2)
		受け入れ先の限定(1)		転院すると以前の医療機関の情報がとれない(1)
	物品の購入(1)	地元と基幹病院との連携困難(2)		
	すぐに入院になる(1)	在宅支援不足		

### Q6-5)医療機関との連携の問題に対する対策 (1)

カテゴリー	サブカテゴリー	
情報交換体制づくり (46)	在宅移行前の情報交換(21)	コストを確保して参加したい(とれない)(2)
		関連機関が集まって検討する(顔を合わせる)(5)
		退院前の十分な準備体制づくり・カンファランス(11)
	サマリーの充実(1)	種々の職種のサマリー交換(1)
		訪問看護師からの密な連絡(4)
		連絡のタイミングの知識をつける(1)
	積極的な情報収集(6)	受診に同行して情報を得る(コスト確保希望)(1)
		医療者と関係構築・情報交換体制(9)
		定期的なカンファランスの開催(1)
	多様な情報交換手段確保(8)	FAX等連絡方法を確立する(1)
ダイレクトコール等直接会話ができる方法確保(4)		
携帯での連絡体制(1)		
変更があった際の連絡(1)	メール・ITの利用(2)	
	病院で在宅移行状況に変更がある場合も詳細な情報伝達の確保(1)	

### Q6-5)医療機関との連携の問題に対する対策 (3)

カテゴリー	サブカテゴリー		
24時間体制の確保 (11)	24時間対応体制 (11)	24時間往診に応じる小児医療機関の設置(4)	
		主治医の24時間対応体制(4)	
		在宅療養支援診療所の拡大(1)	
医師の確保(23)	医師を増加(2)	24時間対応病院(2)	
		医師、小児科医を増やす(1)	
	地域の小児科医の確保(5)	医師でなくてもできる仕事を受ける職種を確保(1)	
		小児科医を増やす(4)	
		郊外への小児科医の派遣(1)	
	在宅の主治医の確保(5)	在宅医の増加推進(2)	
		小児在宅医療の医師を育成(1)	
		地域で長期に診てくれる医療機関を多く確保(2)	
	往診医の確保 (11)	往診医の確保 (11)	通院から往診医へ移行(2)
			小児往診医の確保(4)
開業小児科医の往診医を確保(1)			
近隣の往診医の開拓(3)			
往診専門医の配置(1)			

### 考察

1. 小児看護の実施率は34.8%、さらに経験数も少ないため、実施可能な条件整備が必要
2. 終末期を過ごした家族の評価は、在宅で良かったと満足度は高く、その必要性が示唆された
3. 小児がん終末期ケアにおいては、家族の精神的サポート、病状変化に対する迅速で的確な対応などが強く求められる
4. 小児がん終末期ケアにおいて、訪問看護師の小児看護の経験不足に対して、実習や研修の実施、積極的に経験を積んでいくことが必要
5. 小児がん終末期ケアに対する往診医の確保、小児専門機関のバックアップおよび連携の強化、在宅移行時の情報交換の充実など、支援体制の整備が必要
6. 在宅医療体制として、家族の経済的負担の軽減、レスパイト可能な病院の確保、訪問看護報酬制度の見直しなどが必要

## 小児がん経験者の 成人医療への移行に関する研究 ～成人総合医との連携について～

獨協医科大学医学部公衆衛生学講座  
高橋 都

- ◆ 小児科対象年齢を超えた小児がん経験者の増加に伴い、晩期合併症の長期フォローアップや成人疾患の診療において、小児科と成人診療科の連携を検討する必要性が指摘されてきた。
- ◆ 海外では、成人科専門医ではなく、General Practitioner やFamily Physician が長期フォローアップに参加する例が多い。
- ◆ わが国の小児科と成人診療科が長期フォローアップで連携する余地はあるか？両者はそれぞれ診療連携に対してどのような認識を持っているのか？
- ◆ 効果的な連携のためにはどのような工夫が必要か？

### 厚生労働科研 真部班「診療連携グループ」

獨協医大公衆衛生学講座	高橋 都
三重大学地域医療学講座	武田裕子
聖路加国際病院小児科	石田也寸志
東京医科歯科大学国際看護開発学	丸 光恵

成人した小児がん経験者の長期フォローアップにおける  
小児科と成人診療科との診療連携に関する研究

- (1) 小児がん専門医への個別インタビュー調査
- (2) 成人診療科の総合医（PC医・家庭医・総合診療医）へのフォーカスグループ・インタビュー

### 総合医（ジェネラリスト）とは？

「総合診療医」「家庭医」「プライマリ・ケア医」  
臓器別専門医に対する概念

- 家庭医：外来診療や在宅診療中心、かかりつけ機能
- 病院総合診療医：病院内での窓口の診療  
→専門科へのふりわけ

### 成人診療科医師（総合医）への フォーカスグループ・インタビュー調査

- ・ 2009年9～2010年8月、6回実施
- ・ 計35名参加
- ・ 一回あたり約1.5時間の話し合い
- ・ 許可を得て録音、逐語録を作成
- ・ 質的内容分析を実施
- ・ 東京大学医学部研究倫理委員会の承認

### フォーカスグループ・インタビューの雰囲気





## インタビュー参加者の背景

- ◆ 平均年齢 35.3 ±6.7歳
- ◆ 男性25名、女性10名

首都圏	A大学総合診療部勤務医	4名
首都圏	B大学総合診療部勤務医	8名
関東近県	C大学地域医療学勤務医	8名
関東近県	D大学総合診療部勤務医	6名
首都圏	診療所・小規模病院勤務医	6名
九州地区	小規模病院勤務医	3名

## 成人診療科医師（非臓器別専門医）への フォーカスグループ・インタビュー調査

小児がん治療成績の改善や、晩期合併症の内容、長期フォローアップ委員会の対策などに関するスライドを供覧後、話し合う

□小児がん既往がある成人患者さんが受診したら、  
あるいは診療を頼まれたら、どうしますか？

□診るとして、どのような点が心配ですか？

□具体的にどのような情報や支援がほしいですか？

□小児がん既往がある成人患者さんが受診したら、あ  
るいは診療を頼まれたら、どうしますか？

▶ 小児がんは既往歴のひとつにすぎないから、当然診る。

私達のような診療所での家庭医ってというのは、何でも来た人を診る。そ  
れが当然の場所なので。聞いてて、何かとても自然な仕事なんですけど。

こういう、今後何が起こるか分からない人をずっと診ていくっていう  
のは、家庭医療の本質だと思っています。こういう人を紹介してもらえ  
ると僕は嬉しい。

「ただし、情報が少ない中で診るのは地雷原に入ると同じ」

「ほんとうに、小児科の先生は診られないんですか？」

□具体的にどのような情報や支援がほしいですか？

1. 小児がん長期フォローアップに関する情報提供
2. 患者自身の「受診力」の向上  
—成人診療の「自己責任原則」の理解も含めて
3. 総合医がすべきことの明確化・標準化
4. 総合医同士のネットワーク構築

### 1. 情報提供～地雷を探知する

「大人の病気なら自動的に成人科、とされては・・・」

- ①小児がん一般の情報と、目の前の個人の情報  
インターネットサイト：ガイドライン、Q&A、ML  
手帳：患者持参、チェック項目が決まっていると楽  
研修会・勉強会：まれな疾患の優先順位は低い・・・
- ②双方向的なコミュニケーションがほしい  
疑問を小児科医に相談ができる場が必須（安心感）  
画像、検査結果のコンサルタント  
いざというときの紹介先  
経験知がたまりにくい→ガイドラインを使いこなすための支援がほしい
- ③質問しやすい関係の構築「顔がみえる関係」  
相談しやすい、初歩的なことも教えてくれる姿勢  
中毒ホットライン、産業推進センターなど
- ④総合医がつかいやすいガイドラインがほしい  
作成の場への参加、総合医向けのGLなど

### 2. 患者自身の「受診力」の向上

- ①自分の状況を理解、説明が必要
  - ・小児がんではなく、情報なしの受診が「地雷原」
  - ・十分な背景情報がない診療のリスクを知ってほしい
- ②成人科と小児科の診療スタイルの違いの理解を
  - ・時間的制約、自己責任
  - ・小児科医と同じ「共感」を求めるのは無理
  - ・診療科を移るときに、小児科側で教えてほしい
  - ・本人、親に理解してほしい

### 3. 総合医がすべきことの明確化・標準化が必要

- ①どのような状況の小児がん経験者のFUをイメージ?
  - ・低リスクの小児がん経験者?
  - ・健康診断レベルでは不十分な人?
- ②長期フォローアップというものがイメージできない  
「今、小児科の先生方はどうしているんですか?」
- ③連携するのなら、丸投げではなく、明確な指示を  
→双方向の情報共有によって不安を払しょく
- ④専門医紹介が必要なときの対応  
紹介の必要性の判断 } 誰の責任で判断・確保するか  
紹介先の確保 }

### 4. 総合医同士のネットワークの構築

- ①まれな疾患は経験知がたまりにくい  
→他の人の経験から学ぶ
  - ②小児がん経験者「かかりつけ登録医」リスト
  - ③勉強会、メーリングリストなど
- まずは興味をもつ総合医からはじめて、  
参加者を増やす

### 共有と共感

- ・ その大変な時間を共有したか
- ・ 診療科としての特色  
「今、僕、小児科をローテートしているんですけども、小児科の先生たち、みんなすごく患者に優しいです。絶対、怒らない。僕だけ、怒るんですよ。(全員爆笑)」
- ・ 自己責任を前提とした大人同士のコミュニケーション

### 共有と共感

一対一で、大人と大人とのコミュニケーションをして、信頼関係を作っていくのは、まあ、やっていけるだろうなと思うんです。これは、共感が足りないというより、体験の共有の有無かな。本人も親後さんも、小児科の先生たちと、一つの共有してますよね、経験ですね。

大人でも心臓の手術をしたり、抗癌剤をして乗り越えた人がいるわけじゃないですか。<中略>たぶん小児がんの先生は、小児がんのすごく辛いのをみている。身体で分かっていますね。どんなに辛いのか。でも、大人はあんまり診た事がない。だからもし、小児がんの辛さは特別だ、という文脈で我々と話すとなると、ちょっとかみ合わない所があるかもしれないな、と思いますけれど。

### 共有と共感

小児癌患者さんを経験した、その患者さん特有の状況が、十分理解できてないですよ。例えば、成人の心理的なことは、経験値を積んでだいぶ分かるんですけど。

もちろん、定期的な受診の中で信頼関係を作っていく中で、自己開示してくれる部分はあるだろうなと思いつつも、やっぱり、常に分からない部分を残しながら、診療続けていく可能性あるんでしょうね。

患者会に参加するとか、生の声を聞くとかする機会があれば、理解が進むかもしれないですね。

### 共有と共感

前提が、僕らの場合、自己責任。特にこれからの先行き、だって、医療なんて当てにならないもんなので、まず、あなた自分で、よく分かってくださいよって、あなたの人生、あなたの責任なんだからっていうのが、僕らのスタンスで。でも小児科の先生たちは、もっとずっと踏み込んでいて、一緒に頑張っているっていうふうな。凄く優しいんですよ。だから、それがキャラクターとして・・・(定着している)

その場において、かつ、どちらかと言うと、守る立場として一緒にいて、大変な時間を共有してる人と、あと、対等の立場として、話し合っ、コミュニケーションしていく人だと、そのコミュニケーションの質自体が、随分違うな。やり取り自体が違う。随分、差があるんだと思いますよね。

## まとめ

- ◆ 個々の小児がん経験者の状況により、多様な受け皿が必要
- ◆ 小児科の支援があれば成人総合医が貢献できる部分は  
確かにある（多くの総合医は、インタビュー後に  
「環境を整えばたぶん診られると思う」と話す）
- ◆ はじめにイメージがわからないのは、診たことがなく、  
LTFUが現在進行形だから  
「今小児科ではどうしているんですか？」
- ◆ 小児科と成人科の連携は、小児科内や成人科同士の連携より  
さらに「異文化コミュニケーション」かもしれない  
→ それが上手な人もいる → そういう人と組む
- ◆ 「共感がたりない」の嘆くよりも、今後、医師とどのような  
関係をつくるのか考えてはどうか

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

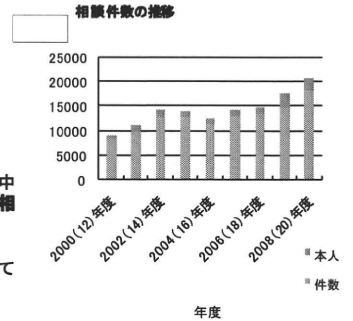


## 小児がん経験者の 自立のために

2010年2月11日(木)夜日 高野班公開シンポジウム ©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  
近藤博子 福岡幸弘 高橋千恵子 大柳理典 小林安子 野々村かおり  
後川めぐみ 片山壽子 齋藤秀子 大橋英理 武山ゆかり  
聖路加国際病院小児科 小瀬美和

## 財団法人 がんの子供を守る会

- 創立1968年の親の会
- 全国の会員約3,000名
- 小児がんの重症と患児・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



CCAJ 財団法人 がんの子供を守る会  
Children's Cancer Association of Japan

2

## 小児がん経験者への自立支援

- 小児がん経験者の受け入れ(1997~)
- 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  
—より良い生活をめざして—」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~)



CCAJ 財団法人 がんの子供を守る会  
Children's Cancer Association of Japan

3

## 「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。**

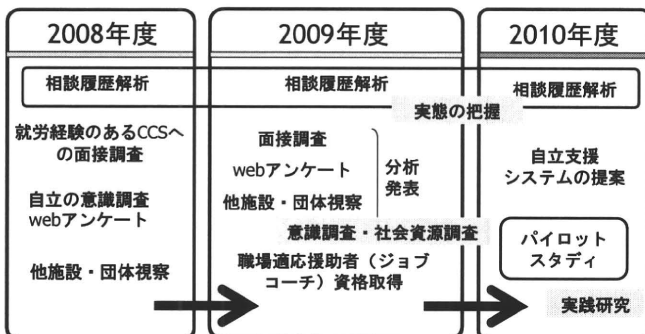
### ＜目的＞

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

CCAJ 財団法人 がんの子供を守る会  
Children's Cancer Association of Japan

4

## 研究方法・計画



CCAJ 財団法人 がんの子供を守る会  
Children's Cancer Association of Japan

5

## 相談履歴分析

### 目的

→ 1973年より行っている(財)がんの子供を守る会で受けている相談履歴の解析を行うことで潜在している小児がん経験者および家族のニーズを明らかにし、現況を把握することを目的とした。

### 方法

→ 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、相談分類シートに入力し、分析を行った。

### 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。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。

CCAJ 財団法人 がんの子供を守る会  
Children's Cancer Association of Japan

6