

と 11 組の結果を比較した。

結果を図 6 に示した。CLS のチャイルドサポートを受けた群で、子の PTSS が有意に低下していた ($p=0.018$)。その他、母の IRS-R、母の不安・うつ尺度、母親評価の子の評価 (CBCL) の変化には、有意差は認めなかった。

	関連因子	相関係数	p
PTSD-RI	母年齢	0.321	0.016
	子の年齢	0.286	0.032
	CBCL 総合	-0.472	0.0001
	YSR 総合	0.796	0.032
	YSR 内向	0.637	0.003
	YSR 外向	0.752	0.0001
YSR	母 闘病期間	-0.506	0.019
CBCL	母の SS	-0.310	0.001
	母の HADS	0.236	0.018

SS: ソーシャルサポート
HADS: 不安・うつ尺度
YSR: 子どもの行動チェックリスト: 自己評価
CBCL: 子どもの行動チェックリスト: 母評価

表3. 子の情緒行動の問題との関連因子

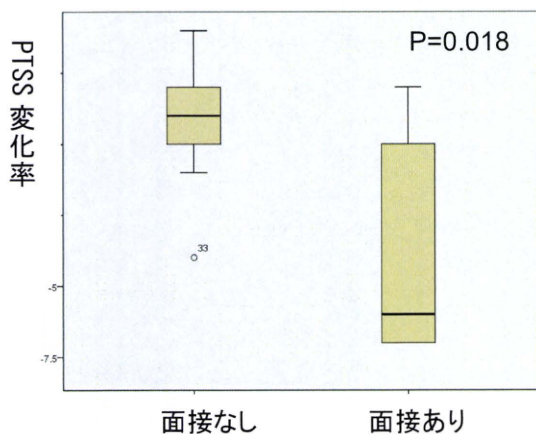


図6. 面接群と面接なし群のPTSSの変化率の差

D. 考察

1) 乳癌患者を母親に持つ子どもの情緒・行動の現状

今回、2008年7月～2011年1月の間に協力を得られた母146人、子ども21人のCBCLおよびYSRの結果から明らかになった、親

が癌患者である子どもの現状は以下の通りである。

未就学児童は、注意散漫で集中力がなくなるといった問題がでる傾向があり、就学年齢以上の場合、極度の内向性の問題として出現する傾向があるということが、親の視点からは言える。しかし、就学年齢以上の子ども本人の自己評価では、親とは異なる問題意識を持っていた。子どもたちは、社会性、思考、内向性、外向性の問題を自身で指摘し、総合評価では、親の17%に比較してかなり高い52%という頻度で自分の問題を意識していた。

しかし、表2に示したように、母子で全く異なる問題を指摘していることは、母親の視点だけでなく、子ども自身が困っていることに耳を傾ける必要があるだろう。母子の視点の一方が正解であるということではないので、双方からの情報収集が必要であると言える。ただ、CBCL、YSRは、質問数が112問と非常に多いために、今回の調査においても、子ども本人のアンケート回収率は6%と非常に低かった。この質問紙を利用した場合には、特に本人の協力を得にくい現状が明らかである。これまで、癌患者の子どもの調査をはじめ、さまざまな領域で子どもの心理社会面の調査には、CBCLが利用されているが、現場でのチャイルドサポートを有用に行うためには、もっと簡便な質問紙の開発、もしくは代用できるものを摸索する必要がある。

最近、子どもの生活のQOLのスクリーニングに用いるPedsQLという自記式質問紙の日本語版が標準化された。非常に簡便であるので、今後、子ども本人の協力をさらに得て、多施設での調査を行いたいと考えているが、その際には、PedsQLの利用を検討したい。

また、母親ががん患者であるという事実をトラウマ体験と考えて、母子それぞれのPTSSの評価を行った。臨床的に問題と言われる中等度以上のPTSSを呈する子どもが、癌患者である母親のPTSSの頻度とほぼ同等にそれぞれ50%も存在することは、重大な事実であり、チャイルドサポートが成人のがん治療領域でも必要である、と言えるだろう。

同時に行ったYSRは21人の協力のみであったが、PTSD-RIは56人の子どもから回収

できた。21問とYSRに比し少ない問題数であることが高い回収率につながったと思われる。そして、表3に示したように、PTSD-RIがYSRと強い関連があることから、今後子どもの状態を把握するために、子どもの負担が少なく協力を得やすいPTSSの指標を用いることは有用であると言える。また、このPTSD-RIは、CBCLとは負の相関を示していることは、親が気にしていない子どもほど、子ども自身はPTSSを自覚していることになり、親の質問紙では拾い上げきれない子どもの問題を明らかにする視点であると考えた。

2) 子どもの情緒・行動の問題との関連因子

表3に示したように、子どもが自己評価をしている結果の間には相関が強いが、親が評価している子どもの問題は、子自身が気にしている状態像には全く関連がなく、母自身の心理社会的状態との関連が強いことは興味深い。母親がソーシャルサポートを実感していないこと、母が不安・抑うつ状態にある場合ほど、乳癌患者である親から見て子どもが問題を持つ傾向がある、と言える。成人の医療現場では、なかなか患者の子どもたちに会える機会はないので、親が問題意識を持っている場合は、まず、その親自身を心理社会的に支えることを心がけることで、子どもの状態の改善にもつながると考えてよいのかもしれない。

子どもによる自己評価との関連は、母の年齢、子の年齢が高いほど、そして闘病初期ほど、子どもは問題を抱えていることになる。ただ、母の年齢は、親評価による子の問題と負の相関の傾向があり ($r = -0.152$, $p = 0.116$)、母の年齢との関係については、今後さらに症例数を増やして、子どもの情緒・行動の問題にどの因子がもっとも強い影響を与えるのかを検討する必要がある。

3) CLSによるチャイルドサポートの影響

CLSによるチャイルドサポートを体験し、その前後のアンケートの回収ができたものは、非常にわずかであった。しかし、経時的变化を比較すると、母親への影響は明らかではなかったものの、子ども自身が自覚するPTSSは優位に低下していることが明らかになった。PTSSは、トラウマ体験後、安全な環境での生活が確保されれば、時間の経過とともに軽減していくと言われる。

今回の対象が乳癌患者の初発であること、闘病期間が平均6カ月であることを考えると、調査期間中はなお母親が治療中である場合が多く、母親の闘病生活とともに子どもの日常があることが想像される。おそらく、面談なし群のPTSSが上昇傾向であることは、この状況が原因であろうと考えられる。同様の状況の中、CLSとの面談を体験した子どものPTSSが優位に軽減していたことは非常に興味深い。

CLSが特に力を発揮するのは、子どもがトラウマ体験をする場面においてである。子どもたちが持つ力を支え、辛い体験を避けるのではなく、乗り越える方法を共に考え、ともに過ごしてくれることで、辛い体験であっても、その後、子どもたちの成長の糧になるような体験となるようなサポートをしてくれるのである。大切な母親が、乳癌に罹患し闘病を続けるというまさにトラウマ体験の中にあり、CLSの介入群で子どもたちのPTSSが優位に軽減していることが明らかになったことは、今後のチャイルドサポートが、有用であることに他ならない。近年、発症年齢が若い乳癌、子宮頸癌の罹患率が急増し、大腸がんなど男性も含めて若年発症が増えつつある現在、将来あるその子どもたちのサポートも含めて、癌患者のトータルケアであり、子育て世代の患者本人の支えにもなると言える。

ただ、今回の研究協力者であるCLSという職種は、米国で資格取得後帰国している者は日本でまだ23名と少なく、とくに成人医療を中心に活動しているのは稀な存在である。彼女たちが、行っているチャイルドサポートの要素を明確にし、癌医療を支えるチーム医療の中に、チャイルドサポートの視点を持つスタッフが存在できるようになることが今後必要になるだろう。

たとえば、癌診療拠点病院に必須とされる緩和医療チームに精神腫瘍医の存在は必要条件であるが、これと同様に心理士をチームに入れることで、チャイルドサポートは容易に行えるし、心理士として患者自身のカウンセリングにも関わられるので、有機的に活躍してくれるだろう。その他にも、ホスピタルプレイスペシャリストやソーシャルワーカーなども力を発揮できる可能性はある。緩和ケアチームへの心理士の参入は、成人医療におけるチャイルドサポート

の傍ら、とくに癌センターなどで一般小児科がない拠点病院での小児がんの集約的医療においては、小児がん治療におけるトータルケアの重要な部分を担ってくれるであろう。

今後、がん診療拠点病院の緩和ケアチーム内にチャイルドサポートを実践する者を所属させ、当院で行ってきた成人医療でのチャイルドサポートの経験をいかし、多施設でのあり方を模索・さらにその有用性を明らかにしていきたいと考えている。

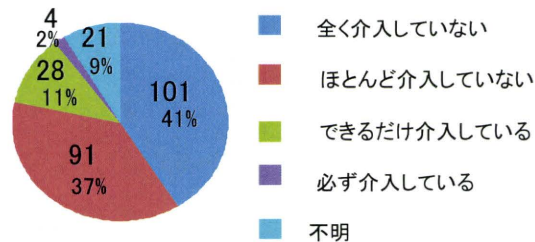


図8. 実際の介入経験

この結果を踏まえ、以降の述べる、啓蒙、実践に役立つツールの作成を始めた。

III. チャイルドサポートに関する認識調査

親ががんになった子どもへのチャイルドサポートについて、現状や問題点を把握し、文化的背景を踏まえた子どもの支援を可能にするための資源作成の一助とするために、医療関係者を対象に、「がんを持つ親の子どもへの介入（心理的支援）について」のアンケート調査を実施した。

がん診療に関する講演会、研修会に参加した医療者を対象。回答者の性別は、男：女・30：211、計 245 名。職種は看護師 117 名、MSW 90 名、臨床心理士 12 名、医師 8 名、CLS 2 名、その他 16 名で、平均年齢 38.3 歳（22-61 歳、中央値 38 歳）、平均経験年数 12.6 年（0-38 年、中央値 10 年）であった。所属はがん診療拠点病院 110 名、一般病院 78 名、大学病院 29 名等であった。

できるだけ子どもに介入した方がよいと 60% が考えていながら、実際には約 80% が介入していない、現状が明らかになった。

今後介入する際に参考にしたい事柄や情報について（複数回答可）は、「介入する際の留意点、介入後の対応」が 76% と最も高く、ついで「子どもの年齢に応じた説明の仕方」「子どもに現れる反応」「年齢に応じた死に対する理解」の順で 6 割を超えていた。

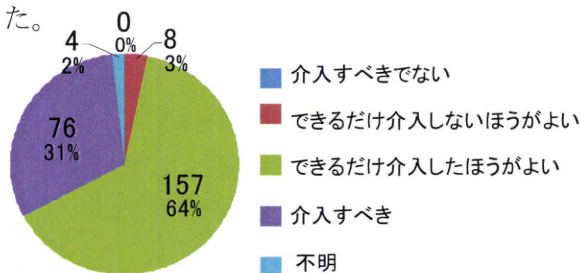


図7. 介入に関する現在の考え

IV. 親ががんになった子どものサポートに関する情報発信

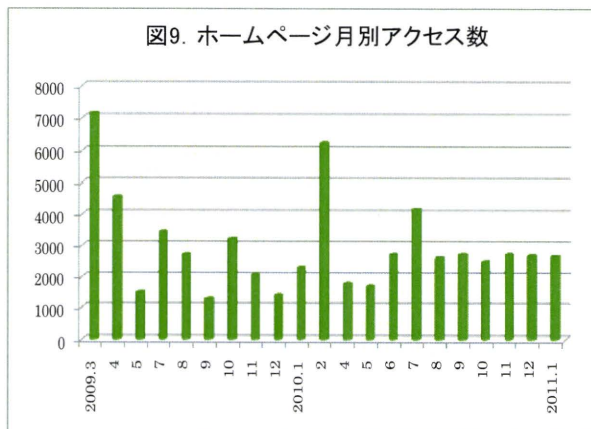
医療者のチャイルドサポートに関する認識調査の結果と、初年度のリクルートの困難感から、医療者・患者家族双方へのチャイルドサポートに関する啓蒙活動の必要性が明らかになった。

そこで、がんになった親とその家族が、自分たちで子どもをサポートするのに役立つと同時に、医療者、教育・福祉関係者も情報を得ることができるホームページを作成した（平成 21 年 3 月）。ホームページでは、参考となる翻訳資料（「子どもががんを理解するのを助ける」、「がんになった親を持つ思春期の子どもの支援」、「大切な人を失った時に見られる子どもの反応について」）が閲覧でき、院内などでの配布用に PDF でダウンロードできるように構成した。毎年、有用な資料を追加している。また、このテーマに関する本を選定し、どのような年齢の子どもや状況で利用できるかという紹介文を付けて掲載している。

そして、平成 21 年度より年に一回の講演会の企画を行い、このホームページで発信し、毎年 200 人を超える参加者があった。

現在の登録数は、1,192 名である。登録者の属性は、患者 300 名、がん患者を親に持つ子ども 31 名、配偶者 77 名（ただし 2010 年 2 月 22 日までは「配偶者」の選択肢を設けておらず、「その他の家族」に含まれていた）、その他の家族 94 名（2010 年 2 月までは「配偶者」もこちらに含まれていた）、医師 58 名、看護師 242 名、臨床心理士 83 名、MSW 66 名、CLS 10 名、教育・福祉関係者 42 名、その他 189 名である（2011 年 2 月現在）。ホームページ月別アクセス数は図 9 の

とおりである。



V. 乳癌患者とその子どもためのサポートツールとしての絵本作成・その有用性

医療者の認識調査、チャイルドサポート実践中の乳癌患者のニーズを踏まえ、サポートツールの作成を行った。直接的なサポートでなくとも、間接的に役立つ道具として、絵本の作成を行った。介入の案内の時点での患者の声が、ほぼ半数が告知、子どもへの影響を心配しており、これらに関する情報を日本の文化に即した子ども中心の物語として、親子で読みながら、乳がんに向き合える内容をめざして作成した。

絵本作成のためにそぎ落としたメッセージを折り込み新聞に掲載した。多彩な家族環境、乳癌患者の状況に合わせて、それぞれにあった対応を考えていただけるような情報提供新聞とした。乳がん患者としての母の悩み、子どもたちの様子から伝えたいメッセージを抽出し、物語を作成した。



作：乳癌の親と
その子どもための
プロジェクト
絵：黒井健
2010.2.8 小学館より

有用性のアンケート調査を行った。患者 19 人、医療職 34 人、その他 11 人、合計 64 人の集計。4 検法で質問した結果である。

絵本はとてもよかった：患者 90%・医療職 / その他 80%、折り込み新聞はとてもよかった：94%・80%、子どもと読みたいと思う：70%・47%であった。特に患者にとっては、子どもと母親の病状を共有するために絵本を活用することは、肯定的に捉えられていた。

E. 結論

癌診療に携わる約 95%の医療関係者は、その子どもにも関わるべきと考えながらも、8割が、実践できていない現状が明らかになった。若年発症の癌患者の罹患率の増加は、子育て世代の癌患者が増えていることを意味しており、今回の現状把握とともに行った介入調査は、今後の成人の癌診療におけるトータルケアの実践に大きく貢献するものとする。

発症年齢が他に比較して若く、近年では女性 7 人に 1 人の発症といわれるほどに頻度が増加している乳癌の母親を持つ子どもたちに注目して介入研究を行った。子どもたちは、癌患者である母親とほぼ同じ頻度で PTSS を呈していた。大切な母親が癌に罹患している生活そのものが、子どもたちにとってのトラウマ体験として影響を与えているのである。そして、総合的にはもちろん、内向性、外向性、社会性、注意・集中力に問題が生じていることを認識していた。この情緒・行動の現状は、本人と母親では異なる問題と感ずる視点が異なっていた。母親からの子ども評価は母自身のソーシャルサポートが低いほど、不安・抑うつ状態が高いほど子どもに問題があると感じていた。子ども自身の認識は、母・子の年齢が高いほど、闘病期間が短かく発症した当初ほど自分の状態が悪いと認識していた。

そして、このような現状の子どもたちへの CLS によるチャイルドサポートは、子ども自身の PTSS の軽減に効果があることが統計学に明らかであった。今回の研究では、CLS という特殊な専門職がチャイルドサポートを行ったが、CLS は日本においてまだ希少な存在である。今後は、チャイルドサポートとして行ってきたエッセンスを具体的にまとめ、癌診療におけるチーム医療にどのように組み込めるか、CLS が必ずしも勤務していない一般の診療領域での実践にむけて、多施設研究を行う必要があると考

えている。

このような介入の必要性を感じながらも実践できない医療関係者のニーズは、「介入する際の留意点、介入後の対応」「子どもの年齢に応じた説明の仕方」「子どもに現れる反応」「年齢に応じた死に対する理解」などについての知識・方法論を知りたいことであり、情報発信、啓蒙を行う必要性も明らかになった。

そこで、ホームページを立ち上げ管理し、子どもの持つ力、子どもの心を知ること、を中心に、知識、講演会などの情報発信をこころみたところ、約2年で患者家族400名を中心に1200名(2011年2月時点)が登録をしている。本研究の成果もこのホームページに随時掲載している。今後も、年一回の講演会の開催と有用な情報の公開、サポートツールの作成などを継続していく努力をすべく、今回の研究協力者を中心に有志による団体の準備中である。

非常にリクルートに苦慮した介入研究であったが、サポートツールの作成、ホームページの管理を行うことで、医療従事者はもちろん、マスコミを通じて多くの患者自身にもチャイルドサポートの必要性を認識してもらったことができたことを実感している。今後は、多施設研究として発展させ癌診療拠点病院に推奨できるシステムの構築をめざしたい。

F. 研究発表

1. 論文発表

がん患者の子どもに対するサポートとは：小澤美和 Nursing Today 24(1), 66-67, 2009

がん患者を親に持つ子どもたちのケア：石田智美 Nursing Today 24(1), 68-69, 2009

母親ががんになった時の子どものこころ：小澤美和 サイコセラピー 2011 in print

2. 学会発表

第47回日本癌治療学会学術集会 横浜 2009.10.22-24 乳癌患者の闘病生活がその子どもに与える心理・行動学的影響 小澤美和(日本癌治療学会誌 Vol.44 No.2 Page.845, 2009)
第15回日本緩和医療学会

2010.6.18-19

がんを持つ親の子どもへの支援に関する活動報告 大沢かおり

第15回日本緩和医療学会、東京 2010.6.18-19 がんを持つ親の子どもへの介入に関する実態調査—医療関係者へのアンケート分析・その1量的分析 小林真理子、石田也寸志、茶園美香、小澤美和、井上実徳、大沢かおり、衛藤美穂、村田和恵、真部淳

第15回日本緩和医療学会、東京 2010.6.18-19 がんを持つ親の子どもへの介入に関する実態調査—医療関係者へのアンケート分析・その2質的分析— 衛藤美穂、小澤美和、井上実徳、小林真理子、西野なお子、茶園美香、大沢かおり、石田也寸志、真部淳

第18回日本乳癌学会 2010.6.24-25 若い乳がん患者とその子どもへのサポートを考える — (1)CLSの介入事例—

三浦絵莉子

第18回日本乳癌学会 2010.6.24-25 若い乳がん患者とその子どもへのサポートを考える—(2)親子で乳がんを考える絵本の作成— 中島美鈴

第18回日本乳癌学会 2010.6.24-25 若い乳がん患者とその子どもへのサポートを考える —(3)子どもの行動・情緒的問題— 小澤美和

第23回日本サイコオンコロジー学会

2010.9.24-2 がん患者の心の心「乳がん患者の子どもへの情緒・行動の問題」 小澤美和

3. その他

絵本「おかあさんだいじょうぶ？」乳癌の親とその子どものためのプロジェクト、黒井健 小学館 2010.2.8 東京 pp1-31

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

なし

3. その他

なし

「小児がん経験者の自立支援の方策の探求」

研究分担者 小澤美和 聖路加国際病院 小児科医長

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、①財団法人がんの子供を守る会で受けている相談内容の分析、②就労経験のある小児がん経験者への面接調査、③web アンケートによる小児がん経験者および保護者の自立に対する意識調査、④実践研究の5つの研究を行った。小児がん経験者の自立に関するニーズは小児がん経験者のみならず、保護者においても高く、それは治癒率の向上につれて増加傾向にある。また小児がん経験者の自立に対する困難さは身体の症状や副作用の不安、人間関係、漠然とした不安など重複した悩みを抱えている結果が得られた。一方で、聞き取り調査やアンケートからは、小児がん経験者には、晩期合併症などによって生活のしづらさや健康面、体力面での不安を抱えたり、社会的偏見への怖れを感じているものの、一般青年群より社会への貢献意欲が高く、また自身の経験を他の人には無い経験として意味づけをされている結果があきらかとなった。しかしながら、小児がん経験者の親は、治療中及び治療終了後間もない頃から、子どもの将来を不安に感じ、案じるあまり子どもとの理解や意識の違いが生じることに気づけず、自立を阻みかねない現況も伺い知ることができた。現況では小児がんに特化した自立支援施設は無いが、障がい者施設や若者の自立支援施設には小児がん経験者の利用が可能な施設や機能もあることがわかった。

以上から、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だということがわかった。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る機能を含んだものがふさわしいことが想定され、自立支援システム案を作成した。この自立支援システム案の実証研究を行ったところ、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}/齋藤秀子^{※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

小児がんなど難病の子どもは長期入院、また長期にわたる療養生活を強いられ、長期間学校

を欠席したり、日常生活での感染上の注意や、運動制限などのために病気を持たない子どもと同じような日常生活を送ることが困難な場合がある。生命予後が望めるようになった現在、課題となってきているのが小児がん経験者が成人してからも、社会で働き、自立した生活を望んでいるにも関わらず、働くことができずにいるという現状である。特に、移植医療を受けた子ども、また脳腫瘍の子どもは原因のわからない頭痛や倦怠感に悩まされ、体力が無く、たとえ就職をしたとしても毎日働くことができ

ないという相談も少なくはない。しかし、固定した障害が無いこと、生活上不自由はあっても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、悩みを抱えている。

以上のことは、経験値として、また全国の小児がん治療施設などからの情報からの見解に過ぎず、実証はされていない。一部の研究者が小児がん経験者の就職状況など、社会生活の研究調査を進めてはいるものの、十分に現状を把握しているとは言いがたい。そこで、本研究は小児がん経験者の自立支援の方策を具体的に作成し、検証することを目的としている。

B. 研究方法

【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】就労経験のある小児がん経験者への聞き取り調査

(財)がんの子供を守る会会員であり趣旨に同意した18歳以上の小児がん経験者30名を対象に、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。調査内容は、性別、現在の年齢、居住県、診断年齢、病名、発症部位、治療が終了してから経過した年数、現在の状況、晩期合併症の有無と手帳・手当ての有無などの基礎項目のほか、家族構成・親との関係、同居人、親元を離れている方は離れることになった理由・きっかけといった

生活状況、結婚、学歴、職歴(辞職転職の理由などの社会的状況を聞いたうえで、就労方法・就労上の注意点・就労するにあたっての準備や苦勞など、仕事の満足度、働くことについての考え(何故働こうと思っているか・親からどう思われているかなど、生活習慣、現在の主な生計、仕事上・生活上での困ったこと不安なことの相談相手、自分の性格についてどう思うか、自立に対するイメージ、将来の夢を自由に語ってもらった。

【研究3】webアンケートによる自立に関する意識調査

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ができるため、同じ項目を入れた全部で50問程度のアンケートを作成し、web上にて2008年11月10日~2009年3月31日(4ヵ月半)行った。リクルートには(財)がんの子供を守る会ホームページにて周知するとともに、QRコードつきチラシを関連イベントなどで配布を行った。また、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も行った。

【研究4】施設・団体視察

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ICCCPO(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、2007年4月~2008年3月に全国の10の支援施設・団体の視察を行った。視察には、共通の聞き取りガイドを用いて行った。

【研究5】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

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

【研究1】相談内容分析

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。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。

【研究2】就労経験のある小児がん経験者への聞き取り調査

2008年5月1日から2009年3月31日までに実施し、場所は研究者の所属機関及び調査協力者が指定する場所で行った。年齢は22歳～44歳（平均30歳、1名年齢告知拒否のため欠損）、性別は男性10名、女性20名、病名は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)であった。現在も就労している者は23名、就労していない者は7名だった。就労をし

ていない理由としては、療養のため、結婚のため、就学のためが主な理由だった。

【研究3】webアンケートによる自立に関する意識調査

全体で小児がん経験者55名、保護者133名の有効回答が得られた。小児がん経験者は男18名、女37名、11歳～14歳2名、15歳～30歳36名、31歳～18名だった。病名は白血病24名、悪性リンパ腫7名、網膜芽細胞腫6名、脳腫瘍5名、骨軟部腫瘍4名、神経芽細胞腫3名、胚細胞腫瘍2名、腎腫瘍1名、肝腫瘍1名、悪性組織球症1名、その他が8名だった。

年齢層をあわせて一般青年との比較を行うと、自立や社会への意識に大きな差はみられなかったものの、小児がん経験者の方が健康や体力の回復があれば、お金ではなく社会貢献や還元の意味で社会に出たいと考えている者が多く、保護者においては一般と比べて子離れできない意識や現状の傾向がみられた。

【研究4】施設・団体視察

10施設のうち、8施設が障がい者、2施設が若者対象だった。障がい者施設には、身体障がい者や知的障がい者、精神障がい者、自閉症や発達障がいのある方を対象としており、手帳保持を条件としていた。若者対象の施設は、引きこもりやニートなどの若者を対象としている施設だった。形態は、通所だけではなく、入所を行っている施設も見られ、運営団体としては、すべて社会福祉法人や特定非営利法人など法人格を有する団体だった。事業内容は、作業所のように就労の場としている施設もあるが、生活改善を基本に実習やジョブトレーニング、自宅以外の居場所の提供や相談センターなど年齢も内容も幅広い支援内容が見られ、小児がん経験者の利用が可能な施設や機能もあることがわかった。

【研究5】実践研究

「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いた。また、聞き取り調査やアンケートからは、小児がん経験者には、晩期合併症などによって生活のしづらさや健康面、体力面での不安を抱えたり、社会的偏見への怖れを感じているものの、一般青年群より社会への貢献意欲が高く、また自身の経験を他の人には無い経験として意味づけをされている結果があきらかとなった。一方で、小児がん経験者の親は、治療中及び治療終了後間もない頃から、子どもの将来を案じ、不安に感じている現況も明らかとなった。しかしながら、それが案じるあまり子どもとの理解や意識の違いが生じることに気づけず、自立を阻みかねない現況も伺い知ることができた。小児がん経験者、親ともに一般の青年、親以上に、子どもの就労への意識はお金が欲しいから仕事をしたい（させたい）といったものよりも、社会

に貢献できる、世の中に貢献できる力があるという前向きな意識を持っていることは大きな特徴であった。その意識を強めるためには、同じ経験をした仲間や、相談のできる場所や空間などの必要性が小児がん経験者および親からの記載もあり、システムの中に組み込むべき重要な事項だと思われた。

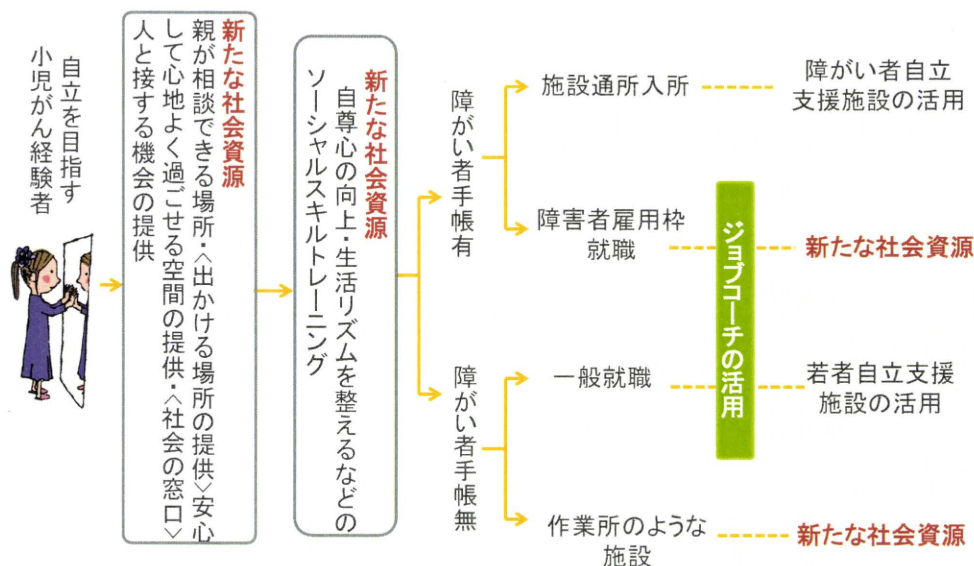
一方で既存の社会資源として障がい者施設、若者施設両者ともに、そのままで活用が可能な資源もあり、ネットワークを築きながら、小児がん経験者の自立のためのシステムに入れ込んでいくことも可能なことがわかった。

以上のことから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、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、一步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

研究結果により図1のような小児がん経験者の自立支援のシステムが導き出された。同時に「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。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。

図1 小児がん経験者の自立支援システムの提案



F. 研究発表

1. 論文発表

該当なし

2. 学会発表

①大柳雅美、大橋英理、富森千恵子、野々村かおり、片山麻子、齋藤秀子、樋口明子、近藤博子 「小児がん経験者の自立支援事業施設・団体の視察報告」 第9回中部小児がんトータルケア研究会 平成21年9月 名古屋

②樋口明子、野々村かおり、小林安子、横川めぐみ、片山麻子、近藤博子「小児がん経験者の自立支援の方策の探求—第一次報告—」第27回日本脳腫瘍学会 平成21年11月 大阪

③樋口明子、野々村かおり、小林安子、横川めぐみ、片山麻子、近藤博子「web アンケートによる小児がん経験者及び保護者の社会的自立に対する意識調査報告」第25回日本小児がん学会 平成21年11月 千葉

④樋口明子、齋藤秀子、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

【参考文献】

1. Armstrong FD, Toledano SR, Miloslavich K. et al (1999) 'The Miami pediatric quality of life questionnaire: parent scale' *International Journal of cancer: Supplement* 12:11-17
2. Aud Fossen, Tore G Abrahmsen, Ingebjorg Stotrm-Mathisen. (1998) 'Psychological Outcome In Children Treated For Brain Tumor' *Pediatric Hematology and Oncology*, 15: 479-488
3. Bernard F. Fuemmeler, T. David Elkin, Larry L, Mullins (2002) 'Survivors of childhood brain tumors: behavioral, emotional, and social adjustment' *Clinical psychology review*, May; 22(4): 547-85
4. G. Michael. N. Taylor et al. (2009) "Benefit finding in survivors of childhood cancer and their parents: further empirical support for the Benefit Finding Scale for Children" *Child: Care, Health and Development*, 36(1), 123-129
5. Glenn Shields, Connine Schondel, Leslie Barnhart, Venessa Fitzpatrick, Nancy Sidell, Peggy Adams, Brenda Fertig, Sheila Gomez.(1995) 'Social work in pediatric oncology: A family needs assessment' *Social*

- Work in Pediatric*, 39-54
6. Howlin, Patricia(1997)Autism-Preparing for Adulthood, Routledge (=2000, 久保紘章, 谷口政隆, 鈴木正子監訳『自閉症 成人期にむけての準備』 ぶどう社.)
 7. 樋口明子「小児脳腫瘍患児家族の実態に関する研究～生活モデルからのアプローチ～」 東洋大学院修士論文 2005年
 8. 平松謙一(2005)「精神病・精神障害から完全に回復できる～そのために家族は～」『合本 家族心理教室』NPO 法人あしすと江東.
 9. 平松謙一(2006)「陽性症状について」『合本 リカヴァリー・エンパワーメント講座』NPO 法人あしすと江東.
 10. 平松謙一(2006)「生活障害について」『合本 リカヴァリー・エンパワーメント講座』NPO 法人あしすと江東.
 11. 平松謙一(2006)「病気からの回復は？」『合本 リカヴァリー・エンパワーメント講座』NPO 法人あしすと江東.
 12. 平松謙一(2006)「自分にとってのリカヴァリーとは？」『合本 リカヴァリー・エンパワーメント講座』NPO 法人あしすと江東.
 13. 就労支援プロジェクト・求職セミナー企画推進会議 (発行年不明)『求職セミナー』社会福祉法人おあしす福祉会.
 14. 平松謙一(2005)『統合失調症からの回復を目指してーリカヴァリーはいかにして達成されるかー』社会福祉法人おあしす福祉会.
 15. 石田也寸志 「北米 Childhood Cancer Survivor Studyによる小児がん経験者の長期的な問題点ー第1編」日本小児科学会雑誌 2006年月号
 16. 石田也寸志 「北米 Childhood Cancer Survivor Studyによる小児がん経験者の長期的な問題点ー第2編」日本小児科学会雑誌 2006年11月号
 17. 伊集院静文, アトリエブラヴォ絵(2008)『タンタカとリンドン』西日本新聞社.
 18. Jeanette E. W. M. Van Dongen-Meiman, Jean F. A. Pruynt, Asrid De Groot, Hans M. Koot, Karen Hahlen, and Frank C. verhulst. (1995) 'Late Psychosocial Consequence for Parents of children Who Survived Cancer', *Journal of Psychology*, 20(5):pp567-586
 19. Jenlin D. Danjoux C and Greenberg M. (1998) 'Subsequent quality of life for children irradiated for a brain tumor before age four years. ' *Medical Pediatric Oncology*, 31:506-511
 20. キープハート(当事者の闘病記・製作委員会) (2006)『明日ハ晴レカナ曇リカナ=私たちの闘病記=』キープハート(作業所とその事業を支える市民の会).
 21. キープハート(当事者の闘病記・製作委員会) (2007)『明日ハ晴レカナ曇リカナ=私たちの闘病記 2=』キープハート(作業所とその事業を支える市民の会).
 22. Martha A. Grootenhuys and Bob F. Last.(1997)'Predictors of parental emotinal adjustment to chidhood cancer' *Psycho-Oncology*, 6:115-128
 23. Mulhern RK, Carpentieri S, Shema S, Stone P, Fairclough D.(1993)'Factors associated with social and behavioral problems among children recently diagnosed with brain tumor' *Journal of pediatric psychology Jun,18(3): 339-50*
 24. Noll, R. B. et al.(1997) 'Behavioral adjustment and social functioning of long-term survivors of childhood leukemia: parent and teacher reports' *Journal of Pediatric Psychology*, 22(6), 827-841
 25. NPO 文化学習協同ネットワーク(1999)「特集 これからの新しい働き方・生き方探し」『カンパネラ』Vol.1 ふきのとう書房.
 26. NPO 文化学習協同ネットワーク(2000)「特集「わたしの「居場所」」『カンパネラ』Vol.2 ふきのとう書房.
 27. NPO 文化学習協同ネットワーク(2000)「特集 日本をとびだして見つけたもの」『カンパネラ』Vol.3 ふきのとう書房.
 28. NPO 文化学習協同ネットワーク(2000)「特集 「環境」で働く」『カンパネラ』Vol.4 ふきのとう書房.
 29. NPO 文化学習協同ネットワーク(2000)「特集 「親世代」の生き方って何なの？」『カンパネラ』Vol.5 ふきのとう書房.
 30. NPO 文化学習協同ネットワーク(2001)「特集 地域に生きる新しい力」『カンパネラ』Vol.6 ふきのとう書房.
 31. NPO 文化学習協同ネットワーク(2001)「特集 働きながら学ぶ仕事場づくり」『カンパネラ』Vol.7 ふきのとう書房.
 32. Packer RJ, Gurney JG, Punkyi JA, Donaldson SS, Inskip PD, Stovall M, Yasui Y, Martens AC, Sklar CA, Nicholson HS, Zeltzer LK, Neglia JP, Robisson LL. (2003) 'Long-term neurologic and neurosensory sequelae in adult survivors of a childhood brain tumor.childhood cancer survivor study' *Journal of Clinical Oncology*, Sep; 21(17): 3255-61
 33. Pendley, J. S. et al. (1997) 'Body image and psychosocial adjustment in adolescent cancer survivors' *Journal of Pediatric Psychology*, 22(2), 29- 43
 34. Ross Jw.(1982) 'The role of the social worker with long term survivors of childhood cancer and their family' *Social Work in Health Care*, Summer; 7(4): 1-13
 35. TAKAMURA'S 2000 編(2002) 「第15回 生活の自律」『相模原自閉症講座 篁一誠講演録』TAKAMURA'S 2000.
 36. TAKAMURA'S 2000 編(2003) 「第16回 青年期の教育」『相模原自閉症講座 篁一誠講演録』TAKAMURA'S 2000.
 37. TAKAMURA'S 2000 編(2003) 「第20回 将来に向けて」『相模原自閉症講座 篁一誠講演録』TAKAMURA'S 2000.
 38. 柳義子著, 宗野文絵(2006)『絵で見てわかる集会の進め方 A to Z』やどかり出版.
 39. やどかりの里 30周年記念出版編集委員会編 (2000)『職員主導からともに創り合うやどかりの里への転換 生活支援活動と福祉工場の胎動』やどかり出版.

厚生労働科学研究費補助金（がん臨床研究事業）
総合研究報告書

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係る研究

「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、小児がん患者と家族のための病気に関する情報の提供体制の整備のための、適切な媒体やコンテンツの在り方について初年度は、研究班研究班全体の取り組みに沿って、小児がん全般に必要な情報の整理を行った。小児がんおよび緩和ケアに関する情報提供は質、量ともに不足しており、特に小児がんを専門に扱う医療機関と、がん診療連携拠点病院は一致していない場合が多く、小児がん専門施設と連携した情報提供の必要性が明らかになった。2年度は小児がんの緩和ケアについての情報についての調査を行った。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しており、特に在宅緩和ケアのための在宅支援診療所のための地域情報が不足していた。また、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く疼痛治療の対応の質を確保するためには、これらの具体的な情報が必要なことが明らかになった。3年度は、小児がん疼痛治療の情報として核となるオピオイド鎮痛薬の開始用量についての情報整理を文献的考察によって行った。しかし、小児がん治療あるいは緩和ケア領域で用いられている文献においても開始量にはばらつきがあり、また薬剤選択の順位について記載されているものはなかった。

小児がんは患者数が少なく、情報提供量も少ない現状がある。また、小児がんの緩和ケアに関する情報では治療上のエビデンス構築を行う必要がある。これらの情報提供とおともに、小児緩和ケアに関する臨床研究支援組織の構築と情報提供を同時に進めるためのネットワーク構築が急である。

A. 研究目的

小児がん患者と家族のための病気に関する情報の提供体制の整備にあたっての情報収集や情報提供のための媒体の健康、提供すべき情報の項目の検討を行う。

B. 研究方法

①小児緩和ケアを含む小児がんに関する情報の項目と内容の検討し、インターネットなどを通じた情報提供を念頭に情報の整理と検討。

②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とレビューから不足している情報を抽出

(倫理面への配慮)

本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

①小児がんに関する情報の項目と内容の検討

当研究班の分担研究の成果に基づいて以下のコンテンツについての情報について検討を行った。

1) 小児がん専門診療連携拠点病院

小児がんにおいては、小児がん診療連携拠点病院などの限られた施設の整備と患者の集約を行い質の高い小児がん医療を目指し、その上で地域の格差を解消する必要がある。

現段階では、患者や家族がどの専門施設で標準的な治療を受けることができるのかを示された情報はない。従って、小児がん医療の治療と質の均てん化のための専門的医療機関のリストを作成し、病院名や所在地、ベッド数などの基本情報のほか、取り扱いがん種と年間症例数、および特記すべき専門的治療、専門医数などを含むコンテンツの作成が必要である。

2) がん患者の子供たちのケア

親ががんに罹った場合の小児への対応について十分な情報提供は行われていない。

この情報提供の不足は、親などの家族に対してばかりでなく、子育て世代のがん治療を担当している医師や看護師（非小児専門の医療者）に対して十分に行われる必要がある。

当研究班では、乳がん患者を対象にその子供を対象に、親のがんが小児に与える影響と、子供へのケアについての研究を実施した。

今後必要な情報としては、Child life specialist の役割や実際の対応例などについて子育て世代のがん患者の治療を担当する医師および看護師に対する情報提供と、介入の重要性についての情報も併せて提供する必要がある。

3) 小児がん患者の復学および入院中の院内学級等の情報

小中学校の校長および特別支援コーディネーターに対する、小児がんや小児がん経験者に対する認識の調査結果や、思春期がん患者の級友への病気公表に関する調査結果などが本研究班で実施された。小中学校の教員、管理者などへの十分な情報提供は行われていないことが明らかになっている。特に教員や管理者から医療機関へのアクセスは少ないため、事例などの情報提供を充実させていくことが必須である。

4) 小児がん経験者に関する保健制度

小児がんの生命保険情報については、サバイバーの保険加入の制約があり、成人後の

生活設計等に大きな問題が生じていることが明らかになった。本研究班の活動の結果、共済型の生命保険の整備に至った。

5) 小児がん疼痛についての情報提供

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国内向け情報は皆無である。

小児がんは患者数が少なく、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と、臨床試験の実施 情報とともに途中経過や結果についても情報を積極的に開示していく必要があると考えられる。

6) 小児がんについての市民向け講演会情報

がん診療連携拠点病院が行う後援会情報に限定されるものの、小児がんについても後援会情報の提供は、国立がん研究センターがん情報サービスにおいて実施されている。

小児がんのみを中心に行っている医療機関での活動についての支援の仕組みが確立していない状況では、地域がん診療連携拠点病院との共同開催などの方法を普及する必要がある。

②小児がん疼痛の臨床研究は極めて少なく、成人の薬用量を基に算出されてきた。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。

小児がん領域あるいは小児緩和ケア領域の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は記載があったのはOxford Textbook of Palliative Care for Children(OXF), Pharmacology of Pain(PP), Principles and Practice of Pediatric Oncology(PO), Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children(WHO)であり、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開始用量などを中心に比較検討を行った。

a. 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か、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PO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。

b. 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基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 $1-2\text{mg}/\text{kg} \times 4 \sim 6$ 回で経口投与のみ最大投与量が $400\text{mg}/\text{日}$ 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、持続投与法についての記載はなく $1-2\text{mg}/\text{kg} \times 6 \sim 8$ 時間であった。

c. 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 $0.2-0.4\text{mg}/\text{kg} 4$ 時間ごと、POでは $0.3\text{mg}/\text{kg} 4$ 時間ごと、WHOでは $0.15-0.3$ を4時間ごとであった。またPO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POは $0.01\text{mg}/\text{kg}/\text{hr}$ から、WHOは $0.03\text{mg}/\text{kg}/\text{hr}$ からとなっており3倍の差が見られた。

d. 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, PO, WHOともに注射剤の開始量は

$0.5\text{mcg}/\text{kg}/\text{hr}$ 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 $25\text{mcg}/\text{hr}$ 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 $12.5\text{mcg}/\text{hr}$ であり、最小規格の貼付剤が推奨されていた。

e. オキシコドン

オキシコドン注射剤の開始量について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 $0.1-0.2\text{mg}$ を3-4時間ごととされ、POでは50kg未満では速放製剤 $0.1-0.2\text{mg}/\text{kg}$ を3-4時間ごと、50kg以上では速放製剤 $5-10\text{mg}$ 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 $0.2\text{mg}/\text{kg}$ を3-4時間ごと、50kg以上では $5-10\text{mg}$ 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

小児がんの情報では成人がんと異なり、復学や、成人となった後についても長期にわたる情報の提供や支援がコンテンツとして必要なことが明らかになった。

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しており、特に在宅緩和ケアのための在宅支援診療所のための地域情報が不足していた。また、がん疼痛やその他の症状緩和治療を实

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く疼痛治療の対応の質を確保するためには、これらの具体的な情報が必要なことが明らかになった。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情報である。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。

症の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
2. 学会発表

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
なし
3. その他

厚生労働科学研究費補助金（がん臨床研究事業）
総合研究報告書

「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」

研究分担者 押川真喜子（聖路加国際病院訪問看護ステーション所長）

研究要旨：小児がん終末期の 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をもてることが望ましい。そのためには、小児がん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。

そこで、平成 20 年度は、これまでに子どもが小児がんの終末期在宅ケアを受けた家族 30 例のうち、承諾の得られた 15 例にインタビューを行った。その内容は、在宅ケアの経験と感想、実際に受けた支援内容、支援への要望などであった。

平成 21 年度は、家族へのインタビューの内容を分析・検討し、家族が認識している終末期在宅ケアの経験や支援の評価や要望について明らかにした。

その結果、家族は「在宅ケア」の情報を殆どもっておらず、医師からの勧めで知ることになったため、支援の内容として情報提供、選択肢の提供を望んでいた。在宅移行は治療の限界と子どもの希望、在宅療養の支援体制の整備という状況で意思決定されていた。家族にはケアのための技術的な準備が必要であった。移行後は不安を感じながらも訪問看護師を通じた医療者のバックアップを常に強く感じながら、あるいはさらに即時に対応してくれる支援を要望しながら生活していた。最期の場合が病院であれ在宅であれ、在宅で終末期を過ごしたことをほとんどの家族は満足しており、好きなことができ、家族としての精神的な安定感を経験していた。

一方、在宅での困難には死や急変に関する不安が大きかった。そのため、医師へのゆるぎない信頼感をもてることを前提に、訪問看護師には、判断力・技術力の確かさとともに、終末期にある子どもや家族の気持ちにそったコミュニケーション能力や、適切な予測のもとに先のことに関して情報提供できる専門性が求められていることが分かった。

平成 22 年度は、前年度のインタビューの結果を踏まえて、全国の訪問看護ステーションにアンケート調査を行い、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

平成 21 年から 22 年度にかけては、家族から見た終末期在宅ケアの実際と支援への要望を明らかにし今後の小児がん終末期の在宅ケアの支援の在り方を考察した。

平成 23 年度は、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

平成 21 年度～22 年度（インタビュー）
調査対象：小児がんの終末期と判断され、死亡までのいずれかの時期に当院の訪問看護を受けた子どもの家族で、研究協力に同意を得られた 15 組。

調査方法：半構成的質問法による面接を実施した。

分析方法：逐語録から、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ー化する場合を実施した。

平成 23 年度（アンケート調査）

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。

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。

調査期間：2010 年 1 月～2 月。

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

りカテゴリー化する場合を実施した。

（倫理面への配慮）

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。インタビューに関しては、自由参加の保証、個人情報保護、研究データ扱い、心理的配慮等を、調査の趣旨・方法とあわせて文書と口頭で説明し同意書を得た。アンケートに関しては、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。

C. 研究結果

<家族へのインタビュー結果>

1. 面接協力者は母親のみが 11 組、両親が 3 組、両親と弟の同席が 1 組であった。

2. 在宅ケアを受けた対象者の死亡場所は 9 名が自宅、6 名が病院であった。

3. 在宅移行への意思決定と準備

【訪問看護について知っていたか】については、11 家族が知らなかったという状況であった。訪問看護について誰から聞いたかについては「訪問を勧めている医師」が 10 家族、それ以外は「子どもにかかわっていた医師」「がんの子どもを守る会のソーシャルワーカー」などからであった。

【自宅で過ごしたいと思った時期】は 8 つのカテゴリーに分けられた。自宅で過ごしたいと思った時期は、痛みのコントロール

がつく、訪問看護という支援の存在を知ったなど「身体的条件や在宅支援の条件が整ったとき」、病院にいたくない、入院での痛みがかわいそうなど「入院回避への希望」が最も多く語られた。

【自宅で過ごすことを誰が決定したか】は、15 家族中 11 家族は本人が決定したと答えていた。

【退院前の準備】では「処置・ケアの練習」が最も多く、ついで「特別な準備なし」「医療機器やケア用品の準備」「調整」「引越し」であった。

【退院後の不安や心配】に関しては 8 つのカテゴリーに分けられた。「心配なし」と語った理由は、医療者を信頼し任せていた、いつでも医療者と連絡が取れ、対応してもらえるからなどであった。

4. 家族の対応の実際と困難

【子どもの様子と状態、何をしたか】は 6 つのカテゴリーに分けられた。「言いたい事が言え精神的に安心した」では、明るくなった、穏やかでどっしりしていたなど、在宅に移行したことで精神的安定に繋がっていた。「やりたいことができた」では、ディズニーランドや東京ドームなど、子どもの希望に添って外出できた事が語られていた。「生活の質の向上」では、うれしい事もたくさんあって充実した時間ができた、希望に燃えて学校に行ったなどの内容であった。「友達との交流」では、1 家族で友達と同じように動けない事へのストレスを感じていたことが話された。

【家族が思っていた通りにやりたいことができたか】に対して「期待通りだった」という肯定的な評価で、最も多かった<在宅でよかった>では、思い通りにやれた、家族皆感謝しているなど、家族の思いが満た

されたことに対して評価していた。対象の家族全例が期待通りであったと語った反面、「十分ではなかった」として、死ぬ順番が違う、兄弟に構っている余裕がなかったなどが、語られていた。

【在宅で困った事】で最も多く意見の出た「介護者への支援」では、買い物など外出する時が困ったなど、人的資源の必要性を語っていた。「状態変化や悪化時の不安」や「医療処置への不安」は、医療者が常時対応できる病院と異なり、家族が主体でみなければならないという、厳しい在宅の環境を反映した結果だと考える。「医療処置」では、15 家族のうち必要であったのは、14 家族であった。

【期待通りに過ごすのに必要な援助】に関しては、全てのカテゴリーが、母親の手伝いや兄弟のサポートなどの、人的資源や緊急時に兄弟を預かってくれる体制の必要性を語っていた。

5. 終末期における在宅ケアの位置づけ

最期の場所は、在宅 9 例、病院 6 例であった。

【在宅の選択理由】は、「子供にとって良い環境で過ごすため」「子どもの希望」によるものが多く、明確な意思表示をしていたのは 14 歳以上であった。

【在宅の選択の経緯】は、子どもの状態が悪化した段階や外泊・退院を契機としていた。

【病院の選択理由】は、処置への不安や子どもが亡くなった後の準備のためなど、「家族の希望」によるものが多くみられた。「結果として病院」は、在宅での看取りを考えなかったと語られていた。

【病院の選択の経緯】は、子どもの状態や訪問看護師と相談することで、意向を決定

していた。

【そんな最期だったか】は子どもにとっては「精神的に安定していた」という評価が多くその殆どが在宅で看取ったケースであった。家族にとっては「心理的準備が整っていた」では、在宅で看取った場合でもあわてずに対処できたことを評価していた。

「日常の中での看取り」では、家族が揃っており、日常の風景の中で静かに亡くなった最期は、家族にとって理想的であり、それが、医療者から聞いていた通りだったことを評価していた。

【在宅ケアが子どもにとってどうであったか】では、「子どもが満足していた」が最も多く、その内容は子どもにとって居心地が良かった、子どものペースで生活できたなど、在宅だからこそできたことを評価していた。

【在宅ケアが家族にとってどうであったか】の中で、「家だからこそできた」では、終末期になると、他の兄弟に目を向けられなくなる親の葛藤があったが、それが在宅ケアによって解消されたと評価していた。訪問看護に関しては【訪問看護体制の評価】として、訪問看護の存在自体が、在宅を実現させたこと、24時間体制・即時の対応などが評価された。課題として、もっと近いところで訪問して欲しいという、訪問距離や頻度・相談時間に関する課題も挙げられた。

【訪問看護師の役割機能の評価】では、看護師の判断力・技術力に、信頼感を持ったこと、大きな精神的支えになっていたことが評価された。課題としては、子どもに対して緊張しない態度や、先の予測を話せる、専門家としての役割を持つことであった。

【訪問看護以外の支援の評価】では、「医師」には往診の安心感や、家族の思いに、耳を

傾けてもらえことに満足し、信頼をおけたことを評価していた。課題は近くにみてもらえる医師がいてほしい、医師に話す内容への遠慮などがあった。

「MSW・心理士、牧師」では、実際に支援を受けた家族からは、満足感を得ており、今後これらの職種が、ターミナル期の在宅ケアにも、役割をとることが期待された。

「病院一訪問システム全体」では、訪問看護を通じて、医療者全体に連絡が一貫してとれていたこと、医療者とつながれた実感に対する評価が多かった。課題は、在宅への移行の決断・体制づくりとタイミングの難しさ、病院ですぐにフォローしてもらえることへの、要望が挙げられた。

【在宅ケア支援に対する今後の期待・要望】として、家族は在宅ですごせたことに、満足感を得た経験から、在宅への移行が推進されることを、強く期待していた。少なくとも在宅が、家族に選択肢のひとつとして提供されること、希望していました。その上で、よりよい体制づくりへの要望が、複数あげられた。

<ステーションアンケート調査結果>

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

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。

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】でも、「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%、「重症患者管理加算」86.0%と届け出率は高かった。

看護職員数は5人以内の小規模の事業所