

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。

2009 年 11 月 1 ヶ月間の訪問件数は、「201～300 件」が最も多かった。

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。訪問時に実施されている医療処置について、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所が実施していた。「化学療法の実施」(13.9%) 「膀胱ろうカテーテルの交換」(14.4%) などの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「吸引の実施」(27.6%)、「気管切開の管理」(23.5%)、「胃瘻、経管栄養の管理」(26.2%) などが多く回答された項目だった。しかし、成人で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、小児ががんの子ども終末期に必要とされる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。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 か所 64.9% で圧倒的に多く、「依頼があったが断った」94 か所 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。

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』が圧倒的であった。「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』『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」16 か所、「条件を整えば実施する」218 か所 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。予定がない理由としては、『人員不足』『経験者がいない』『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、<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 か所、「緊急時の体制が整っている」190 か所、「小児看護の技術を持つ」122 か所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た。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。さらに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。

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しての期待が大きいことが分かった。

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。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】(22件)自体に意義が

あるというものであった。次は、在宅は【人生の中で貴重な時間】(21件)を過ごすことができるであった。【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』『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。

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を得た。「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。

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。

【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、それらの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。

【教育体制】への支援としては、小児看護の研修、小児科病棟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・心のケアの希望が最も多かった。【マンパワーの充実】では、マンパワーの確保への支援希望が一番多く、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の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。

②利用者に必要な支援

小児の終末期ケアを実現するための利用者に必要とされる支援は、【医療のサポート体制の充実】【行政・福祉サービスの充実】【家族に対するケアの充実】【他職種の導入】【在宅療養に関する情報提供】【医療者への教育】の6つのカテゴリーが抽出された。

【医療のサポート体制の充実】では、「往診医の確保」「24時間体制での医療」「精神的サポート体制の整備」など、医療機関のバックアップを求める内容が多く挙げられ

た。【行政・福祉サービスの充実】では、「社会資源の増加」「医療費負担の軽減」「利用制限の撤廃」などが多く挙げられ、行政に対して家族の身体的・経済的負担を軽減する要望が強いことが分かった。【家族に対するケアの充実】では、「レスパイト」「精神面でのケア」「相談者の相談体制の整備」などが多く、家族の精神的負担の軽減を図るための支援の要望が高いことが分かった。

【他職種の導入】では「ヘルパー」が最も多く、これは、訪問看護師は時間的・制度的制約の中で行えないが家族にとっては日常的に必要な性の高い家事などの代行を求める現状が反映されたものと考えられる。【在宅療養に関する情報提供】【医療者への教育】で共通していたのは、利用者、医療者双方に対する在宅ケアの啓蒙であった。

6) 連携が必要とされる他職種

小児の終末期ケアを行う上で医師以外に連携が必要とされる職種の回答を得た。最も多いのは、「保健所保健師」であり、行政の保健師との連携の必要性が大きいと認識されていることが示され、実際に連携ができていないかはこの質問では明らかではないが、連携システムの構築が課題であることが示された。次いで「保育士または教師」「臨床心理士」「介護福祉士・ヘルパー」の順であった。

6. 小児の在宅での終末期ケアを実施したケースのまとめ

小児の終末期支援を経験している事業所の実施事例をまとめた。合計70例の回答があり、すべての事例に対して24時間体制がとられていた。

1) 事例の背景

終末期の訪問対象の子どもの年齢は、す

すべての年齢層にみられた。1歳未満が13ケースと最も多く、染色体異常による疾患が多いことに関連すると考えられた。次いで5歳～7歳が多かった。主たる疾患は「脳腫瘍」が最も多く、「脳腫瘍以外の腫瘍」「染色体異常」が続いて多かった。小児がんで多い「白血病」は示された事例では少数であった。

訪問頻度については「週2回」が最も多く、次いで「週3回」「週1回」であった。往診頻度は、訪問看護に比べると全体的に少なく「週1回」から「週3回」が約70%であった。終末期の在宅ケアにおいても、訪問看護師が医療チームの要になって支援していることがうかがわれた。訪問期間は、終末期であるため「3～6カ月」が最も多く、次いで「1～2ヶ月」と短期間であり、1年以内が大半を占めた。

終末期の在宅事例では、大半が何らかの医療処置を必要としていた。その中で最も多い医療処置は「吸引」で、次いで「酸素管理」「胃ろう・経鼻栄養の管理」であった。これらの医療処置は、家族が取得しなければならない内容が多く、家族の負担が大きいことを示している。

社会資源を利用した事例は、70例中33例と半数に満たなかった。社会資源の必要性は医療者も家族も強く感じているにもかかわらず、利用率が少ないのは、小児の社会資源が、十分に整備されていないことが大きく影響していると考えられた。

最期の場所は病院が約半数を占めたが、「在宅死」も29例(41.4%)みられた。

2) 事例の訪問看護上での困難

訪問看護上で困ったことの【看護体制と対応】では、「24時間体制の不備」が最も多かった。これは、1事業所の看護職員数

が5人以内と小規模であることが原因と考えられた。次に多い「処置に多くの時間がかかる」に関しては、子どもの協力や理解を得るのに時間を要するといった、小児看護の特性を表していると考えられる。【家族との関係】は、終末期であるため「家族とのコミュニケーション・信頼関係」を確立するための配慮の難しさを表している。【患児との関係】では、家族関係と同じく「コミュニケーション困難」が挙げられており、小児経験や小児の知識不足が影響していると考えられる。

3) 終末期を家で過ごせたことに対する事例の家族の評価(満足の内容等)

家族の評価は、在宅で良かったとおおむねプラスの評価であった。その内容として、「家族と一緒に過ごせた」「好きなことができた」「医療者への感謝」など、在宅ならではの評価であり、本研究者らが先行研究で分析した、家族へのインタビューの満足度とほぼ一致していた。

7. 支援対象の疾患が「小児がん」である特徴

小児の訪問経験の有無にかかわらず回答を得た。

1) 他の疾患と異なる点

他の疾患と比較して異なる点は、【病状の変化が早く、急変しやすいため対応が必要】【予後不良】【家族の精神的負担が大きく、ケアが必要】【子どもへの精神的ケアが必要】【疾患の特異性により専門的知識や管理・ケアが必要】【成長発達過程における小児の特殊性】【異なる点なし】の7つのカテゴリーに分類された。

【病状の変化が早く、急変しやすい】【予後不良】【疾患の特異性により専門的な知識

や管理・ケアが必要】では、「病状の変化が早く、著しい」「余命が限られている」「特殊な治療や管理が必要」など、特殊な疾患により専門的な管理やケアを必要とするというサブカテゴリーの回答数が多く、疾患の特性を強く反映したものであった。

また、【家族の精神的負担が大きく、ケアが必要】【成長発達過程における小児の特殊性】【子どもへの精神的ケアが必要】のカテゴリーでは、「家族の不安や複雑な思いがある」「家族への精神サポートが必要」「子どもへの説明・理解度の把握が難しい」などの内容があげられ、疾患の特殊性よりも対象が子どもであることを強く反映したものであった。

2) 他疾患に比較して配慮する点

他の疾患と比較して配慮する点は【家族へのケア】【子どもへのケア】【医療者の姿勢・対応】の3つのカテゴリーがあげられた。

【家族へのケア】では「両親への対応・精神的ケア」「家族の思いや希望の理解・尊重」といった内容の回答数が多かった。「両親への対応・精神的ケア」では、両親の悲嘆や悲しみ、心の葛藤などへの配慮が挙げられた。

【子どもへのケア】では、「不安の軽減」「病気の受け入れ・理解」「症状・苦痛の緩和」といった内容が多かった。これらは、疼痛の出現といった小児がんの特性や、予後不良であることへの理解など疾患の状態に合わせた精神面への配慮であった。また、「子どもの気持ちやニーズの把握」「成長段階に合わせたケア」など、子どもという存在自体への配慮を示した内容も記述された。家族へのケアの必要性が多くあげられる一方、子ども自身のニーズを最優先にとらえる、

個人として尊重するなど、子どもの気持ちを捉えることの重要性が示された。

【医療者の姿勢・対応】では、「本人・家族への言動に配慮」「患児・家族との関係性の構築」といった内容の記述が多かった。「本人・家族への言動に配慮」は、心情に配慮しながらも過剰にならないような言葉かけや接し方への配慮が必要との意見であった。

8. 小児がんの終末期在宅ケアを支援する際の困難な点とその対応策

小児の訪問経験の有無にかかわらず記述による回答を得た。

1) 症状緩和の困難（問題）とその対策

症状緩和の困難（問題）については、【症状について】【子どもに関すること】【医師に関すること】【看護師に関すること】【薬剤に関すること】【家族について】【支援体制】と7つのカテゴリーに分類された。

【症状について】(78件)は、小児の特性から『苦痛の訴えが伝わりにくい』『自覚症状がとらえにくい』といった「症状の把握」と、『疼痛コントロール』などの「症状への対応」が困難であるなどの内容が示された。

【薬剤に関すること】では、『薬剤の適正量の判断』(8件)、『投与量の微調整』(8件)などの問題があげられた。【子どもに関すること】では、『理解して治療をうける』『子どもの意思がどこまで伝わるか』など子どもの意思を尊重する上での、「子どもとの意思疎通」の問題や、「治療・処置の拒否」「精神面・心理面」が困難として示された。【医師に関すること】では、『在宅で症状緩和できる医師がいない』『小児の緩和ケアができる医師がいない』など「症状緩和に対応できない」「在宅医の不足」があげられ、対策として症状緩和を理解し対応できる医師を増加させる内容があげら

れていた。【看護師に関すること】では、『小児の知識がない』（24件）『症状コントロールの技術不足』（5件）など「小児の知識・技術の不足」が最も多かった。この対策には、『小児病棟での研修の実施』『研修会・勉強会の企画』などがあげられた。

【家族に関すること】では、症状コントロールに関わる不安などの「本人家族の精神面への対応」「看護者の家族へのケアの力量」などがあげられた。【支援体制】では、『24時間体制でない』など症状コントロールにあたるための「体制未整備」「連携体制」などがあつたが、この対策の中では、『小児専門ステーションの設置』などの専門化の案が示されていた。

2) ケアや治療面の困難と対策

ケアや治療面の困難（問題）では、【家族に対する困難】【患児に対する困難】【医療処置に対する困難】【小児看護の経験不足】【医療者の対応】【在宅医療体制・対応】【在宅移行体制】の7つのカテゴリーに分類された。その対応策として、【家族へのサポート】【患児へのサポート】【医療処置】【小児の知識・技術・経験の強化】【訪問看護の対応・体制】【医師の対応・体制】【医療チームの対応・体制】【地域医療サービスの充実】【在宅移行時の対応】の9つのカテゴリーに分類された。

困難では、【小児の経験不足】が最も多く、他項目でも示されているように、在宅での小児事例が少ないことだけでなく、基本的な知識・技術といった小児の臨床経験不足に困難を認識していることが明らかになった。これらの対応策としては、【小児の知識・技術・経験の強化】として、「勉強会や研究会への参加」「小児科での実習」が多くあげられた。【家族に対しての困難】では、

在宅であるがための「治療・ケアの限界の理解」「治療・ケアの必要性の理解」などの意見が多く出された。このことで、病院と在宅での、治療やケアの違いに対する家族の理解や協力を得ることの難しさが明らかになった。【患児に対しての困難】では、「治療・ケアの理解・協力」が最も多くあげられた。この理由は、家族と異なり、在宅では病院と同じような治療をしたくないと思う患児の意思の表れもあると考えられる。これらの対策としては、家族・患児どちらに対しても、「十分な説明」「積極的なコミュニケーション」の必要性が多く出された。

【在宅医療体制・対応】では、「小児の往診医不足」「24時間体制」の困難があがり、その対応策では数は少ないが、「複数のステーションとの協働」「小児専門のキーステーションを開設」など、現実に即した内容が出された。また、【在宅移行体制】の困難では、「病院との連携不足」があがり、その対応策として「退院共同指導・カンファランスの充実」「医療機関からの十分な情報収集」など、移行時期からの病院との連携の重要性が示された。

3) 家族への対応の困難（問題）と対応策

家族への対応での困難は、【家族への支援】【家族の介護力】【延命への希望】【医療体制】【看護師の質】の5つのカテゴリーに分類され、対応策は【家族への支援方法の改善・充実】【医療体制の充実】【看護師・医療者の対応力強化】【連携強化】の4つに分類された。

最も困難な点は【家族への支援方法の改善・充実】で、「両親への関わり・配慮」（42件）「両親の覚悟」（27件）「病状進行に対する理解・受容」（22件）の順に多く、終末期を迎えなければならない家族の苦悩の

大きさが、対応の難しさに結びついていると考えられる。それらの対応策として、「信頼関係の構築」(21件)「十分な傾聴」(19件)などがあげられた。続いて多い問題点は、【看護師の質】であった。その内容は「小児看護の経験不足」(19件)が最も多く挙げられた。また、「看護師のストレス・不安の増強」(7件)は、終末期の子どもを看ることへの重圧が大きな原因であると考えられる。これらの対応策としては、【医療者の対応力強化】【連携強化】として示された。【看護師の質】向上に直接関連する対策として、「訪問看護師のスキルアップ・人材育成」(12件)「小児の専門的知識・技術の習得」(13件)などがあがり、その習得のために、研修や勉強会への参加、小児看護の実習などの具体的な方法が、他の回答と同様に数多く出されていた。また、【連携強化】として「関係機関との密な連携」((14件)「チーム間での情報共有」(5件)「チームカンファ」(7件)など、他施設との連携強化の必要性も挙げられた。【看護師の質】とほぼ同数で【医療体制】の困難があげられた。その内容は、「訪問時間不足」(12件)「急変・緊急時の対応」(6件)など、医療者側の対応の充実に関する問題と、「経済的問題」(6件)「兄弟へのサポートシステム」(5件)など、家族の支援に対する医療体制強化の問題があげられた。これらには、小児の家族環境の特性ともいえる問題が含まれているといえる。これらの対応策としては、往診する医師の充足などの「小児を支える体制整備」(20件)が最も多く、「長時間の訪問看護」(5件)「訪問料金の見直し」(4件)などがあげられた。

4) 看護師の資質の問題と対応策

① 看護師の資質の問題

看護師の資質については、小児の訪問看護を実施していく上での問題に共通する内容が示されてきた。【知識・技術・経験】の問題では、『経験不足』(40件)『小児の看護・医療の経験不足』(89件)など、小児の看護や医療、小児がんやターミナルに対応する経験の不足から、知識や技術がないことを問題ととらえていた。【資質獲得上の障害】(91件)は、訪問看護師の資質そのものの問題というよりは、資質を獲得する上での障害となる内容が記載されたものである。『人員不足・賃金の問題』(30件)『ケースが少ない』(15件)など、資質を確保することが困難であるという内容の他、小児の訪問看護に対しては、『小児看護自体への不安が強い』(24件)という内容が示された。【家族との対応】に関する資質(41件)の問題も多く、最も多かったのは『親に向き合う、関係をつくる』資質(19件)であり、小児がんの終末期の訪問看護を行う上では、家族との関係性づくりの難しさを反映している回答と考えられた。【責任感・自己決定・看護の感性】(20件)については、小児がんの終末期の訪問看護に限らずでてきた内容と考えられ、在宅支援を責任もって行う訪問看護の資質に、対象が小児にあり、終末期にある難しさに対応していける責任感を持つ資質について記述していると考えられた。【子どもの心理の理解や対応力】(19件)は、子どもの特性や心理に対応できる資質の難しさを記述していた。【看護師自身の精神的安定】(18件)は、子どもや家族、終末期であることに対応できる安定した精神力についての問題を記述していた。

② 看護師の資質の問題への対応策

上記の看護の資質への対応策として記述されたものを問題ごとに整理した。どの問

題に対しても、学習や経験の機会を持つことが共通した対策として示されていた。

《知識・技術・経験》に関する問題に対しては、【学習や経験の機会の確保】(101件)で特に多いのは『研修会参加』(52件)であった。【知識・技術・経験不足をカバーする体制づくり】(21件)では、『小児や小児がん経験者の採用』(11件)、『病院との連携構築』(7件)などが示された。《資質獲得上の障害》の対策でも、【学習・経験の機会確保】(23件)があがり、やはり『研修・学習の場の確保や機会の公平性の確保』(19件)が多かったが、これは地域によって経験や研修の機会が異なるなどの問題から、公平に学習できる機会を獲得することを示していた。《家族との対応》の資質の問題に対しては、ここでも、【学習や経験の機会の確保】(12件)が示された《臨床の判断力・決定力》でも【学習の機会確保】が示されたが、この問題については、『カンファレンス・ケース検討会』などが有用であるという内容が示された。《看護師自身の精神的安定》については、『専門職として取り組むための話し合い』『一人で抱え込まない』など、看護師のフォロー体制について考えられていた。

5) 医療機関との連携上の困難と対応策

① 困難点

医療機関との連携上の困難で最も多かったのは、《医療機関の受け入れや対応》(169件)で、特に【受け入れ体制の不安】(127件)が多く記述された。その内容は『24時間や夜間対応してもらえない』(55件)『往診してもらえない』(36件)などがあった。また<サポート病院が少ない・ない>(35件)では、『サポートしてくれる病院がない』『バックベッド・レスパイトの

困難』などが多かった。《医師との連携の困難》(143件)は、【医師の確保の困難】(65件)では、『小児科医の不足』(24件)『在宅・往診を行う医師の不足』(23件)などがあげられた。【医師と連絡がとれない】(59件)では、『医師(主治医)と連絡がとれない』(29件)『大きな病院ほど連絡がとれない』(16件)などがあげられた。《在宅ケアを実施する上で必要な情報交換》に関しては、【ケア・治療等の情報交換の不十分さ】(13件)【在宅ケアに十分な情報を得られない】(8件)などがあり、在宅ケアを行う上での医療機関との情報交換が効果的に行われてない内容が示された。

② 医療機関との連携困難への対応策

医療機関との連携上の困難の対策としてあげられた内容には《情報交換体制づくり》(46件)で【在宅移行前の情報交換】(21件)が最も多く、『退院前の準備体制づくり・カンファレンス』(11件)『関連機関が集まって検討する』(5件)などがあげられた。【関係者の関係づくり】(9件)【多様な情報交換手段の確保】(8件)では、『ダイレクトコール』『メール・IT』の利用などが示された。これらは、直接医師や医療機関との連絡方法を確保する方法とともに、関係性づくりを事前から行い情報交換体制を作ろうとするものであった。《連絡体制の確立》(30件)で最も多かったのが【病院との連絡窓口】(20件)であった。病院の主治医に常に連絡できることが難しいことは理解しており、窓口になる場の設定を期待されていたといえる。《体調変化・救急体制》(33件)では、【24時間体制】(11件)【事前準備体制】(15件)などが求められていると言えた。《医師の確保》(23件)では【往診医の確保】【地域の小児科医の確保】など、地域で連携がとれる医師の確保

ができることを強く希望していた。《地域の在宅療養連携の組織化》（12件）では、【主幹病院と地域病院連携】【地域での組織づくり】が示された。

D. 考察

家族に対するインタビューでは、最期の場所にかかわらず、在宅で過ごせる時期を持つことが子どもと家族の生活の質を上げているといえ、支援の価値は大きいと考えられた。家族は医療との強いつながりと堅固なバックアップ体制を求めており、種々の人的資源からの支援を整えることも必要である。また、終末期であっても子どもの状態の見通しを家族がもてることで、終末期の過ごし方の意思決定を家族自身が行えるように支援することが重要である。さらに家族が在宅ケアをひきうけていく上で重い責任意識をもっていることへの配慮が必要と考えられる。それは単に精神的な支援だけでなく、医療との強力な結びつきを実感できること、在宅に必要な技術の家族への教育的支援も含めて考えることが必要である。また、これらを実現していくためには、在宅支援を実現しようとする医療者の熱意が大きく関わっていると思われた。

今回の家族へのインタビューの結果をうけ、全国の訪問看護ステーションへの調査を実施し、小児がんの終末期在宅ケアの支援体制の実現可能性を検討した。

1) 小児がん終末期の在宅ケアの実態

今回のテーマである、「終末期ケア」については全体で618か所（83.1%）の事業所が実施しており、高齢者あるいは成人期の終末期ケアは多くが実施していた。しかし小児の終末期ケアとなると66か所と極

端に少なく、その実施人数は「1名」が80%と殆どを占めるものの、小児の訪問看護を実施した経験のある事業所全体からいけば1/4が小児の終末期の訪問看護を実施していることがわかった。また、小児の訪問看護で終末期ケアの事例を記載してもらった70例の分析からは、「脳腫瘍」「他の悪性腫瘍」「白血病」と、いわゆる「小児がん」の事例が43例（61%）と半数以上あり、この分析から「小児がん」は、現在の小児の終末期ケアの中では比較的大きな割合を占めていることが分かった。小児の訪問看護で実施されている医療処置から検討すると、成人、高齢者では高い頻度で実施されている「CV-Port管理」「IVH管理」「静脈注射」などの実施は小児の医療処置の中では非常に少なく、小児の訪問看護を行っていても、「小児がん」の子どもに必要と考えられる医療処置は、小児に頻繁に実施はしていないことが推測される。

2) 在宅支援の対象疾患が「小児がん」である特徴

他疾患と「小児がん」の違いについての質問では、特に【疾患の特異性により専門的知識や管理・ケアが必要】という種類の回答が、疾患の特性から認識された回答といえた。「小児がん」は、成人の在宅ケアに至るがんとは疾病そのものの種類が異なることから、成人にはない特徴を持っており、「疾患が特殊で専門的知識や技術が必要」「疼痛コントロールが困難」「特殊な治療や管理が必要」と認識されていた。また、症状緩和の困難と対策の回答と合わせると、「症状の把握が困難」「薬剤管理が難しい」「医師との連携がより必要」「在宅で症状緩和に対応できる医師が不足」などの内容から、「小児がん」の子どもの在宅ケアを実現

させていくためには、これらの特徴を踏まえたケアの知識や技術を持つことができるような体制や、きめ細かい医師との連絡調整が可能な体制整備が必要とされていることが示唆されている。特に、小児の緩和ケアの認識や対応体制はいまだ十分に整っているとはいえず、医師の技量に頼っているところがあるが、在宅に対応する医師が非常に少ない現状から、「在宅ケアの困難」につながっているところがある。

3) 小児の終末期を在宅で支援する意義

小児の訪問看護を経験した事業所からの回答からは、【家族と一緒にすごすことができる】こと自体に意義があり、終末期という特徴から【人生の中で貴重な時間】【家族のあり方にとって重要】【精神的に安定し子どもらしく生きる】、また在宅で過ごすことが【家族の満足・死亡後の家族のあり方に影響】といった内容が示されていて、「小児がん」を含めた子どもが終末期を在宅で過ごす意味を認識していた。また、どのような終末期ケアを行うべきかといった【在宅支援の重要な視点】の内容も示されていた。これらの内容からは、小児が終末期を在宅で過ごす意義、それを支援する意義は様々に認識されており、今回小児の終末期在宅ケアを実施した事例の分析から得た家族の満足の内容とも共通しているといえた。

4) 小児がんの終末期の在宅ケアの問題

今回種々の質問の回答からいくつかの共通した問題が示されたといえる。

その主な問題として、【小児看護の知識・技術・経験不足】が圧倒的に多くあげられた。これは、症状緩和・ケアや治療面・家族への対応・訪問看護師の資質の問題などの全ての原因ともいえる問題である。小

児は年齢層が幅広く、年齢ごとに成長発達が異なること、その成長発達に合わせた対応が要求されること、先の疾病の特徴もあり特殊な知識を必要とすると考えられていること、また成人のように自分自身で意思表示が難しいこともあり、本人との意思疎通についての関わりも不安を持っていることが出された。これは、【子どもへの対応の難しさ】の問題としてあらわされている内容とも共通することでもあった。

また、【家族との対応の問題】として、特に子どもと家族の関係性の中では、家族が子どもの代弁者であり、家族へのケアが大きなウェイトを占めることや、家族自身の終末期の受け入れや、在宅ケアの意思決定の問題、訪問看護師に対する要求の強さに対応していけるかの不安なども、そのような対応に慣れていない訪問看護師にとっては、非常に困難な内容として考えられていた。

【医療機関との連携】については、各種の質問に対して回答された共通の問題点として多くあげられた。この中では、「対応できる医師の不在、不足」「連絡のとりにくさ」が中心的な問題としてあげられ、小児科医師の不足が叫ばれる中、在宅を中心に往診も実施できる医師が地域にいない現状が多く回答された。また、主治医との連絡のとりにくさから、医療機関との連携窓口の設置が要求されていた。医療機関との連携の問題は、【緊急時の対応】の問題にもつながっており、24時間体制でのサポートが難しかったり、緊急時の受け入れ体制が不十分であるなどが、小児の訪問看護や終末期ケアへの問題として多くあげられた。

5) 今後必要とされるシステム

今後の小児の訪問看護の実施予定につい

ては、50%は「条件を整えば行う」であり、その条件を整えていくことが小児の在宅ケア、訪問看護を推進する内容だといえた。必須条件として示された内容は、「病院や主治医との連携が十分とれる」92%「緊急時対応体制が整っている」87%「小児看護の技術を持っている」56%など、今回の種々の質問に必ず対応策として示される内容であり、これらの問題について現実的な体制を検討していくことが必要である。

今回、小児がんの終末期在宅ケアを実現させていくのに、必要なシステムは数多くあげられた。【医療機関との密なる連携】、【在宅、終末期、緩和ケアが可能な小児を担当できる医師の増加】、【看護師の知識・技術の獲得の機会の増加(研修会への参加、カンファレンスの増加)】、【経験者の増加など人材対策】、【診療報酬の見直しと小児の訪問に見合った増額】などである。これらのシステムの充実、小児の訪問看護を推進していく上でいまだ解決されてない内容であるともいえる。しかし、現在進められている研修や、実際に実施している事業所を中心としてモデルづくりから具体的な政策への提言からさらに拡大していくことが必要である。

また、今回現実的な実現に向けた手がかりとなる対策もでてきた。①「小児の訪問看護の専門化」は、現在実施されている小児の訪問看護の研修の機会を増加し、少しでも小児の訪問看護を実施していく事業所を増やすことも大切だが、むしろ小児を多く実施する訪問看護ステーションを設置し、そこを中心として実施するという案である。これには、一定の条件を備えた専門的な事業所への診療報酬の在り方や医療機関との連携(地域のネットワーク)の確立への検討も必要である。②「事業所の協働、連携

体制」は、経験の少ない各事業所と訪問看護を実施している事業所との情報交換、複数の事業所でのグループとしての連携、経験している事業所での研修、実習の機会をつくり、経験する機会を作ることが必要である。③「地域でのネットワークをつくる」は、医療機小児に対応できる医師、緩和ケアを実施できる医師の確保、事業所との連携、行政とのさらなる連携など、地域でのグループ診療や地域ぐるみでのマンパワー充実への体制作りなど、地域での小児の在宅ケアのシステムをさらに大きなネットワークとして作っていくことが必要である。④「多職種連携」これまでも「ソーシャルワーカー」「臨床心理士」「介護士、ヘルパー」との協力は求められてきたが、「保育士」「教師」や現在増加しつつある「チャイルドライフスペシャリスト」「プレーセラピスト」など子どもに関わる職種と連携していく手立てを具体的に在宅ケアの方略の中に組み込むことが必要である。⑤「レスパイトの確立」については、病状だけによらず、親のサポートとして、子どもが病院に必要な時に帰ることができるシステムを確立していくことが、安心して親が在宅を選択できる大きな手立てになると考えられる。

E. 結論

15組の家族へのインタビューから、最期の方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体験した。このことから、小児の在宅終末期ケア体制は必要である事が明らかになった。

一方全国ステーションへのアンケートから、小児がんの終末期在宅ケアにおいては、多くの事業所では小児の訪問看護の経

験が積み重ねられていない現状が明らかになった。しかし、少数ながらも小児の訪問看護の経験を重ね、小児の訪問看護の方略を持っている事業所も存在することがわかった。現在小児の訪問を行っていない事業所において、今後小児看護を条件を整えれば行くと答えた事業所が約半数あり、その条件は「病院や主治医との連携が十分とれる」「緊急時対応体制が整っている」「小児看護の技術を持っている」などがあつた。これらの実現のために、現在進められている研修や、実際に実施している事業所を中心としてモデルづくりから具体的な政策への提言を行い、さらに拡大していくことが必要である。同時に、今回のアンケートからみえた、現実的な実現に向けた手がかりである「小児の訪問看護の専門化」「事業所の協働、連携体制」「地域でのネットワークをつくる」「多職種連携」「レスパイトの確立」などの対策に着手していくことが、小児の終末期在宅ケアの発展につながると思われる。

F. 研究発表（学会発表）

1) 吉川久美子、押川真喜子、山本光映、平林優子、真部淳、細谷亮太：家族からみたがんの子ども終末期在宅ケアの実際と支援への要望（1）－在宅ケア移行への意思決定と準備、退院後の不安－、第7回日本小児がん看護学会 2009. 11

2) 押川真喜子、吉川久美子、山本光映、平林優子、真部淳、細谷亮太：家族からみたがんの子ども終末期在宅ケアの実際と支援への要望（2）－家族の対応の実際と困難－、第7回日本小児がん看護学会 2009. 11

3) 山本光映、押川真喜子、吉川久美子、平林優子、真部淳、細谷亮太：小児がん患者の家族からみた終末期在宅ケアの実際と支援への要望（3）－終末期における在宅ケア

の位置づけ－、第8回日本小児がん看護学会. 2010. 11

4) 平林優子、押川真喜子、吉川久美子、山本光映、真部淳、細谷亮太：小児がん患者の家族からみた終末期在宅ケアの実際と支援への要望（4）－支援者への評価－、第8回日本小児がん看護学会. 2010. 1

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

小児がん長期寛解者の各ライフステージ別の心理社会的問題の解明と、
その解決に向けたメンタルケアシステムのあり方に関する研究

研究分担者 鈴木伸一 早稲田大学人間科学学術院 教授

研究要旨： 本研究では、①小児がん患者が退院後に抱える心理社会的問題を詳細に検討すること、②困難時の対処法およびソーシャルサポートを明らかにすること、③退院後の患者家族への支援ツールを作成することを目的とし、小児がん患者25名と医療従事者13名を対象に半構造化面接を実施した。その結果、退院後の小児がん患者の不安や困難は、時間的経過とともに身体・行動上の問題から対人関係や将来など社会的問題に変化していくため、外来治療状況と患者のライフステージを考慮した長期的な支援を提供することが重要であることが示唆された。また、患者と医療従事者において、認識している対処法やサポートに差異が見られたため、相互理解を図りながら問題を解決していくことが重要であると考えられる。さらに、これらの問題を理解し、対策を立てるための糸口として、本研究で作成したパンフレットが利用できることが示唆された。

A. 研究目的

小児期に発生する悪性新生物の総称である小児がんは、事故を除くと小児の死因の第1位であり、現代の小児医療の中では極めて重要な疾病である⁽¹⁾。かつては難病中の難病とされていたが、新しい抗腫瘍剤の開発や支持療法の改善、骨髄移植などの画期的な治療法の進歩により、今日では治療を受けた75～80%の患児において完全治癒が期待できるようになった。しかし一方で、小児がんの治療が原因で生じる成長障害、内分泌障害、心機能障害、肝機能障害、気分障害、不安障害など、さまざまな晩期合併症が問題視されている。これらの合併症は、治療後の患者のQOLを著しく低下するだけでなく、生命さえも脅かされる可能性があり、患者の身体的、心理社会的発達を大きく阻害することが指摘されている⁽²⁾⁽³⁾。しかし、従来の研究を概観すると、

以下の問題点が挙げられる。

第一に、病気や治療の経験が、進学や就職、結婚などその後の患者の生活において、具体的にどのような弊害をもたらしたのかが明らかになっていないことである。先行研究の大半が、客観的な結果としてのみで検討した量的記述的研究であり、その結果に至るまでに経験する不安や困難を検討できていない⁽⁴⁾。

第二に、困難に直面したときに必要な患者自身の対応策が明らかになっていないことである。日常のストレスへの対処方略や病気に関連した対処方略が患者の適応状態に強く影響していることが指摘されているため⁽⁵⁾⁽⁶⁾、退院後の小児がん患者においても、日常生活で生じるさまざまな困難に対処していくこと、また、病気に関する症状に対して適切な対処ができるようになることが重要であると考えられる。しかし、先行

研究において、これらに関する具体的な知見は得られていない。

第三に、退院後の小児がん患者への具体的な支援策が明らかになっていないことである。患者自身の対処法と同様に、ソーシャルサポートも患者の適応状態に影響を及ぼすことが示されている⁽⁷⁾。しかし、退院後の生活において、本邦で長期フォローアップ外来を設置している医療施設は少なく⁽⁸⁾、治療後の医療的・心理社会的問題に対する支援体制が十分に整っているとは言いがたい。また、治療後の小児がん患者が望むケアと医療側が提供するサポートが一致していないことも指摘されている⁽⁹⁾。

以上のことから、本研究では、①小児がん患者が退院後に抱える心理社会的問題を詳細に検討すること、②困難時の対処法およびソーシャルサポートを明らかにすること、③退院後の患者家族への支援ツールを作成することを目的とした。

B. 研究方法

調査対象者は、小児がん患者および小児がん患者に関わる医療従事者であった。

小児がん患者に関しては、小児科外来通院中の13～29歳の患者25名(調査時平均年齢17.0±3.6歳、診断時平均年齢8.8±4.1歳、男性8名、女性17名)で、対象者のがん種は、17名が急性リンパ性白血病、4名が悪性リンパ腫、3名が骨肉腫、1名が急性骨髄性白血病であった。

医療従事者に関しては、医師4名、外来看護師3名、ソーシャルワーカー5名、臨床心理士1名の合計13名(男性3名、女性10名、平均年齢42.70±9.96歳、平均勤務年数16.46±7.59年、小児がん領域平均経験年数12.31±7.71年)であった。

調査方法としては、個別あるいは集団形式に

よる半構造化面接を実施した。小児がん患者に対しては、①退院後に経験した困難、②困難時の対処法、③困難時に支えになったことについて聴取した。医療従事者に対しては、小児がん患者が困難に直面した際に考えられる対処法およびサポートについて聴取した。

(倫理面への配慮)

依頼文書中に、研究参加は自由意志によるものであること、調査のすべての過程でプライバシーが守られることなどを明記し、書面にて研究参加の同意を得た。

インタビューは、病院内の静かで落ち着いた場所で、臨床心理学を専攻する大学院においてカウンセリングに関する知識や技術を習得した者が実施した。また、特に対象者の表情や言動、身体的状態に注意を払ってインタビューを実施した。

これらの手続きおよび研究内容に関しては、実施機関である聖路加国際病院、宮崎大学医学部附属病院、および、早稲田大学の研究審査委員会に審査を申請し、承認を受けた。

C. 研究結果

1. 小児がん患者が退院後に抱える不安や困難

退院後の不安や困難に関して、インタビュー内容からその特性を概念化し、構成要素を作成した。そして、各対象者の発言がどの構成要素に該当するかを4名の判定者が独立に判定・議論を行い、最終的な結論を得た(判定の一致率75.3%、Kappa係数0.63)。その結果、小児がん患者が退院後に抱える不安や困難として19の構成要素が抽出され、その内容から、身体的な困難、対人面における困難、行動上の困難、将来に対する不安の4つのカテゴリーに分類された。最も多く挙げられたカテゴリーは、「身体的な困難(N=22)」と「対人面における困難(N=22)」

であり、以下、「行動上の困難(N=21)」、「将来に対する不安(N=18)」であった。また、多くの回答が得られた構成要素は、「身体を動かしたり、運動すること(N=20)」、「気分や体調が優れないこと(N=15)」、「苦痛を伴う治療を受けること(N=13)」、「通院や副作用で学校や会社を休むこと(N=13)」、「勉強が遅れること(N=13)」であった。

対象者の属性により退院後の不安や困難の構成要素の頻度を算出し、 χ^2 検定またはFisherの直接確率検定を用いて人数の偏りを検定した。その結果、対人面における困難は年齢に関係なく経験すること、女兒は治療に対する苦痛、男児は日常生活における活動に関して不安や困難を感じやすいこと、発症年齢が高い患者の方が身体的な変化を感じやすいことが示唆された。

2. 退院後の困難への患者自身の対処法

インタビュー内容から対処法に関連する逐語を抽出し、臨床心理学を専攻する大学生3名が、川喜田(1986)によるKJ法で分類・整理を行った。その結果、336の逐語から、20の概念が抽出された。患者と医療関係者のいずれにおいても、「今の自分にできる範囲で取り組む」という対処法が最も多く挙げられた(患者16%、医療関係者21%)。しかし、その他に挙げられた対処法に関して、患者においては、「時間が解決してくれるのを待つ(16%)」、「仕方がないと諦める(15%)」、「我慢する(10%)」などが多く挙げられた。一方で、医療関係者においては、「何らかの方法で気持ちを吐き出す(11%)」、「専門家に相談する(9%)」、「問題について前向きに解釈する(8%)」、「解決策を話し合う(6%)」などが多く挙げられた。

3. 退院後のサポート

インタビュー内容からサポートに関連する逐語を抽出し、臨床心理学を専攻する大学生3名

が、川喜田(1986)によるKJ法で分類・整理を行った。その結果、277の逐語から、18の概念が抽出された。

患者において最も多く挙げられたサポートは、「そばにいてくれる人がいる(48%)」であった。また、「自分と同じ病気の人の経験を聞くことができる(7%)」、「特別扱いせずに接してくれる人がいる(4%)」など、情緒的なサポートが多く挙げられた。一方、医療関係者においては、「病気や身体の状態について説明してくれる人がいる(14%)」、「解決策を一緒に考えてくれる人がいる(13%)」、「自分の気持ちや話を聞いてくれる人がいる(10%)」など、問題解決につながるようなサポートが多く挙げられた。

4. パンフレットの作成

患者および医療従事者を対象とした調査結果をもとに、退院後の患者の生活の一助となるようなパンフレットを作成した。パンフレットは、①小児がん患者の多くが経験する退院後の困難について知ることができる、②利用できる支援策を知ることができる、③患者がどのように乗り越えていくかを知ることができるという3点を目的とし、退院後の主要な場面ごとに、患者の実際の体験や工夫、専門家からのアドバイスを掲載した(補足資料参照)。

D. 考察

本研究により、小児がん患者は、退院した後も長期的に身体面、対人面、行動面、将来に関する不安や困難を抱えていることが明らかになった。また、治療の経過やライフステージの移行とともにその内容が変化することも示唆された。以下に、患者が多く体験する困難状況について、その特徴と対処法、支援策を述べる。

1. 退院直後～外来治療中の学校生活で経験しやすいこと

この時期に生じる困難の特徴としては、体調などの自己管理の難しさ、活動量の増加への対応、思うように身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などが挙げられ、病気や治療の影響と、入院生活から学校生活への移行が影響していることが示唆された。

これらに対しては、スモールステップによる取り組みや、利用可能な設備・制度を活用しながら、少しずつ適応を高めていくことが重要であることが示された。また、患者家族・学校の先生・医療者が柔軟に連携をとる必要があることが示唆された。

2. 治療経過に関わらず、長期にわたり経験しやすいこと

多くの小児がん患者は、長期にわたり、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を抱えていることが示された。また、“病気を経験した自分”を他者がどのように見るか不安に感じたり、病気になったことで感じる自分と他者との違いに戸惑ったり、それが自尊心の低下につながる可能性も示唆された。

これらに関しては、絶対的に正しい答えは存在しないことを理解し、一人で悩まずに、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ことが重要であることが示唆された。

3. 進学、就職や結婚など将来に関すること

思春期・青年期の患者の多くが、再発や晩期合併症、二次がんなど、自身の今後の体調に関することや、幼少期の病気の経験が就職や結婚、出産など自分の今後の人生にどのような影響を及ぼすのかなどを心配しており、病気に関する不安と将来に関する不安を併せ持っていることが示された。

これらに関しては、今の自分にできることを探し、一つずつ取り組んでいくこと、また、問

題解決につながる具体的な支援を活用することが有用であることが示唆された。

E. 結論

本研究では、退院後の小児がん患者、および、医療従事者を対象としたインタビュー調査により、退院後の生活における困難の特徴と、その対処法や支援策を明らかにすること、また、それらをもとに支援ツールとしてのパンフレットを作成することを目的とした。

その結果、小児がん患者の不安や困難は、時間的経過とともに身体・行動上の問題から対人関係や将来などの社会的問題に変化していく傾向にあることが示された。また、これらの困難に対してさまざまな対処法やサポートが考えられるものの、患者と医療従事者ではアプローチしようとする点が異なることが示唆された。

小児がん患者がより適応的に退院後の生活を送るために、患者家族・医療従事者・地域社会が相互に連携しあい、問題の解決に向かっていくことが重要である。

(引用文献)

1. 細谷亮太・真部 淳(2008). 小児がん：チーム医療とトータル・ケア 中公新書.
2. Hasse & Rostad.(1994). Experiences of completing cancer therapy: children's perspectives. *Oncol Nurs Forum*, 21, 1483-1494.
3. Weigers, Chesler, Zebrack, Goldman (1998). Self-reported worries among long-term survivors of childhood cancer and their peers. *J Psychosoc Oncol*, 16, 1-23.
4. 武井優子・尾形明子・小澤美和・真部淳・鈴木伸一(2010). 小児がん患者が退院後に抱

える心理社会的問題の現状と課題. 小児がん, 47, 1, 84-90.

5. Maurice-stam, Oort, Last, Grootenhuis (2009). A predictive model of health-related quality of life in young adult survivors of childhood cancer. *European Journal of Cancer Care*, 18, 339-349.
6. Ridder & Schreurs(2001). Developing interventions for chronically ill patients: Is coping a helpful concept? *Clinical Psychology Review*, 21, 205-240.
7. Cohen S., Gottlieb, B., & Underwood L (2000). Social relationships and health. In S. Cohen L. Underwood, & B. Gottlieb (Eds.) *Social support measurement and intervention*. New York: Oxford University Press, 3-25.
8. がんの子供を守る会(2007). 小児がん経験者のためのガイドライン—より良い生活を目指して—第3版. 財団法人がんの子供を守る会.
9. Gibson,F., Aslett,H., Levitt,G., Richardson,A (2005). Follow up after childhood cancer: A typology of young people ' s health care need. *Clinical Effectiveness in Nursing*, 9, 133-146.

F. 研究発表

論文発表

1. 鈴木伸一(2009). 先端医療への支援活動と心理学, 丹野義彦・利島保(編)「医療心理学を学ぶ人のために」世界思想社, 京都, 131-145.
2. 真志田直希・尾形明子・大園秀一・小関俊祐・佐藤寛・石川信一・戸ヶ崎泰子・佐藤容子・佐藤正二・佐々木和義・嶋田洋徳・

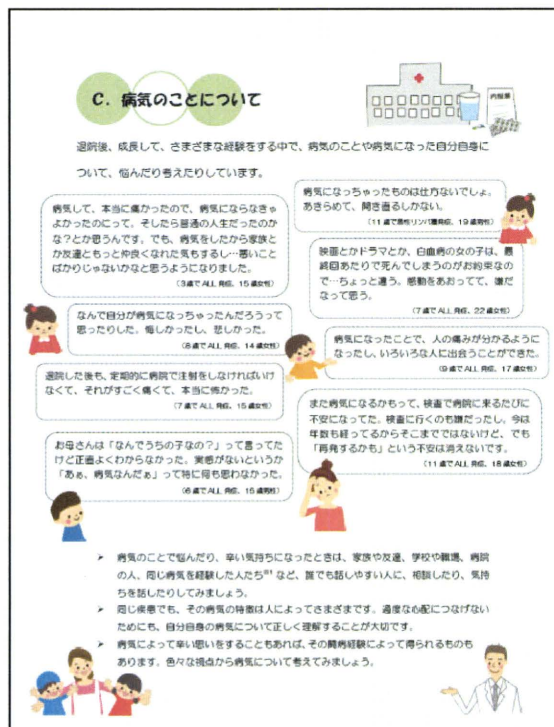
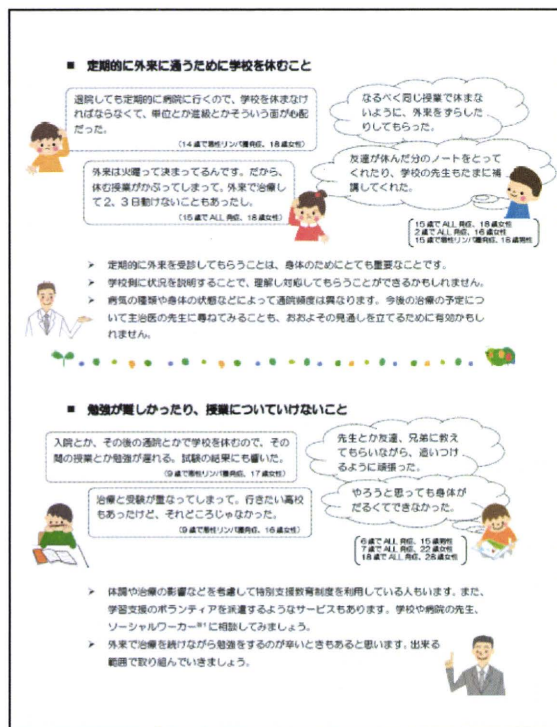
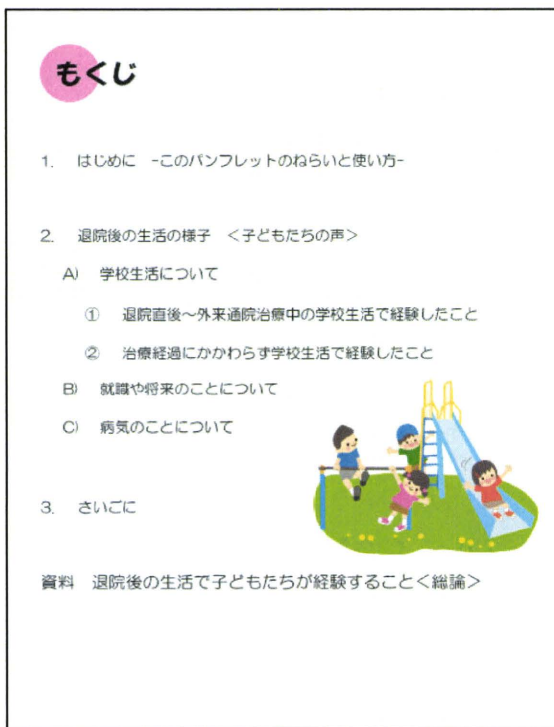
山脇成人・鈴木伸一(2009)小児抑うつ尺度 (Children's Depression Inventory)日本語版作成の試み, 行動療法研究, 35, 219-232.

3. 在原理沙・古澤裕美・堂谷知香子・田所健児・尾形明子・竹内博行・鈴木伸一(2009). 小学校における集団社会的スキル訓練が対人的自己効力感と学校生活満足度に及ぼす影響, 行動療法研究, 35, 177-188.
4. 伊藤大輔・鈴木伸一(2009)非致死性トラウマ体験後の認知尺度の作成と信頼性・妥当性の検討, 行動療法研究, 35, 155-166.
5. 武井優子・尾形明子・小澤美和・真部淳・鈴木伸一(2010). 小児がん患者が退院後に抱える心理社会的問題に関する現状と課題, 小児がん, 47, 1, 84-90.

学会発表

1. Ogata, A., Suzuki, S., Ozono, S. Saeki, T., Kobayashi, M., Moritake, H., Nunoi, H. (2008). The relationship between the perception of child health and psychological problems of the mothers of childhood cancer survivors, 40th CONGRESS OF THE INTERNATIONAL SOCIETY OF PAEDIATRIC ONCOLOGY, Germany
2. 武井優子・尾形明子・小澤美和・盛武浩・平井啓・鈴木伸一・真部淳(2009).小児がん患者が退院後に抱える病気や体調面に関する困難の検討, 第51回日本小児血液学会大会.
3. 尾形明子・武井優子・盛武浩・鈴木伸一・布井博幸・真部淳・平井啓(2009). 退院後の小児がん患者の母親が抱える心理的苦痛の内容, 第51回日本小児血液学会大会.
4. Takei Y, Ogata A, Ozawa M, Moritake

- H, Manabe A, Hirai K, Suzuki S(2010). Psychosocial daily difficulties in Japanese childhood cancer patients after discharge from medical treatment. 12th World Congress of Psycho-Oncology, Quebec city.
5. Takei Y, Ogata A, Ozawa M, Moritake H, Manabe A, Hirai K, Suzuki S(2010). The Impact of the Cancer in Japanese childhood cancer patients after discharge from medical treatment. 11th International Congress of Behavioral Medicine, Washington D.C.
6. Ishida H., Takei Y., Ogata A., Ozawa M., Moritake H., Manabe A., Hirai K, Suzuki S (2010). School-Related Difficulties After Discharge In Japanese Childhood Cancer Patients. 12th World Congress of Psycho-Oncology, Quebec city.
7. 武井優子・尾形明子・鈴木伸一(2010). 小児がん患者が退院後に抱える心理社会的問題の検討, 日本心理学会.
8. 武井優子・尾形明子・小澤美和・盛武浩・真部淳・平井啓・鈴木伸一(2010). 小児がん患者における病気のとらえ方と退院後の困難の関連性の検討, 日本行動療法学会.
- 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



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

小児がん拠点病院の基準についての考察

研究分担者 小田 慈 岡山大学大学院保健学研究科 教授

研究要旨

適切な小児がん治療を行うためには小児がん治療専門医を中心とした医療チームの存在が不可欠であり、この医療チームは一般小児科医、小児科専門医、小児がん・血液専門医、小児外科専門医、放射線科医、病理医などの医師、専門看護師、薬剤師、栄養士、臨床心理士、ソーシャルワーカー、チャイルドライフ・スペシャリスト、病棟保育士、教師などによりバランスよく構成されていなくてはならない。本邦における医療施設を概観した場合、上記の要件を満たす施設は極めて限られている。このような状況のなかで、小児がん拠点病院を中心としたネットワークによる小児がん治療システムを構築することが必要不可欠と考えられる。さらに単に医療施設や専門医集団の充実というハード面のみならず、小児がん治療中とはいえ、子どもの権利である「遊ぶ」「学ぶ」を十分に守ることができ、闘病中の小児ならびに家族の利便性や Quality of Life を十分に配慮したうえでの医療体制の構築が重要と考えられる。今後、小児がん医療体制を変革・構築していく上で、常に医療側、非医療側双方の最大のメリットとなり、もっとも適切な小児がん医療を我が国の子どもたちや家族に提供することが可能になるのか、理想に近づけることが可能になるのかということを念頭に置いた上での、地域特性に合わせた小児がん拠点病院を中心とした地域診療施設ネットワークの構築が必要と考えられた。

研究協力者

新小田雄一（鹿児島大学小児科 特任助教）
瀧本哲也（国立成育医療センター研究所）
坂口佐知（順天堂大学小児科）
長谷川大輔（聖路加国際病院小児科）

A. 研究目的

我が国において小児がんは年間2000～3000名の15歳未満の児が新たに小児がんを発症している。全国において小児がん治療を行っている医療施設は診療科としての小児科だけでも少なくとも150施設はあると考えられ、かつ、この中のかなりの施設は年間の治療患者数が極少数例であるものが多い。

適切な小児がん治療を行うためには小児がん専門医を中心とした、医療チームの存在が必要不可欠であり、この医療チームは小児がん診療を専門とする小児科医、小児外科医、耳鼻科医、眼科医、脳神経外科医、整形外科医、放射線科医、病理医などの様々な診療科の医師、小児医療専門看護師、薬剤師、栄養士、臨床心理士、ソーシャルワーカー、チャイルドライフ・スペシャリスト、ホスピタルプレイ・スペシャリスト、

保育士、院内学級教師などによりバランスよく構成されなくてはならない。さらには入院・通院治療中の患児や家族の生活の質を十分に考慮した、治療施設のアコモデーションの整備も重要な課題であるが、本邦における小児医療施設を概観した場合、上記の要件を満たす施設は極めて限られている。

2008年度から著者らは我が国において、より優れた小児がん治療成績と小児がんの子どもたちにとって、より適切な治療環境を得るためには、どのような小児がん治療システムを作ればいいのか、どのような理想像をめざして構築していけばいいのかについて、我が国の小児医療体制の特徴を考慮しながら、欧米、特にカナダ、米国、英国における小児がん治療システムを参考に検討してきた。

我が国の小児医療提供体制については、近年、様々な問題点が指摘され、多くの議論がなされている。日本小児科学会は「我が国の小児医療・救急医療提供体制の改革に向けて」と題した包括的な小児医療改革案を作成している。この案は中核病院、地域小児科センター、一般病院小児科、小児科診療所がそれぞれの役割を担い、医療圏