

〔様式3－別紙（A）〕

平成22年2月25日

平成22年度笹川記念保健協力財団

研 究 報 告 書

研 究 課 題

「小児がんのターミナル期の緩和ケアのガイドラインーこの子のためにやれることー」の発行及び頒布

所属機関・職 聖路加国際病院 小児科
研究代表者氏名 小澤 美 和



I 研究の目的・方法

本研究は、「3年計画事業」の最終年度である。

小児がんの治癒率が向上しているとはいえ、未だ年間550余りのこどもたちの命が奪われている。しかしながら、患児家族のみならず医療従事者の知識不足や情報不足、双方のコミュニケーション不十分さから最期の過ごし方には施設差、地域差があることは否めず、子どもを亡くした家族が悔恨を残すことも少なくは無い。そこでターミナル期の小児がん患児のQOLの向上及び、施設差、地域差を無くし、小児がんの緩和ケア医療の改善が図られ、小児がんの子どもや家族がターミナル期に望ましい過ごし方を選択できるようなガイドラインを作成すべく、平成20年度から助成を受けて討議を重ねてきた。議論では、共有化されていない言葉の定義づけや、理解されていない現状にも及び、何よりも医療従事者への啓発の必要性が訴えられた。そのため、平成21年度には、持ちやすく手に取りやすいデザインのガイドラインを印刷製本し、12月に開催するシンポジウムで公表、また小児がん患者家族及び小児がん医療に携わる施設や医療従事者に頒布することにより、医師などの医療従事者や、患児家族などに広く普及することを目的とする。

II 研究の内容・実施経過

ターミナル期の緩和ケアのガイドラインを発行することで、小児がん医療、緩和ケア、在宅医療、緩和ケア研究に携わっている医師、看護婦、ソーシャルワーカー、学校教諭、小児がんで子どもを亡くした母親、父親、きょうだい児と、多面的な側面からの利用が望めるガイドラインを作成・配付するため、委員会を3回開催し、ガイドラインの内容を現在の小児がんに関っている全ての人々が求めている情報を盛り込むこととし、本ガイドラインの趣旨と活用を目的としたシンポジウムを開催し、広く多くの関係者等にガイドラインの存在を知ってもらうとともに情報を共有することの必要性を訴える。また、小児がん医療に携わる医療従事者及び頒布するとともに評価用紙を作成し、頒布の際に評価表を添付し、フィードバックの内容等を今後の改訂に生かすこととした。

◎ 委員会

日時：平成22年4月15日（木）

内容

- 1) 内容の検討について
- 2) 今後の進め方について

討議事項

- 1) 内容の検討

前回委員会での検討箇所を茂手木さんに修正いただいた後に、細谷先生、小澤先生に全

体のバランスなども考慮しながらご意見をいただき修正を加えた原稿を、事前に各委員に送付した。本委員会では、前回までの原稿を参照することなく、改めて全体を読んでご意見をいただくようにした。

これまで本文中に盛り込んできた事例については、ガイドライン本文に掲載するのではなく、例えば「かわら版」などのイメージで、更新できる事例集を別途作成し、ガイドラインにはさみこんで配布してはどうかなどの提案があがった。

用語解説は、天野先生に本文とのバランスなどを配慮し再度ご検討いただくこととした。その他、詳細は原稿に反映させる。

2) 今後の進め方

大枠の内容については、本委員会にて同意を得られたものと確認された。しかし、本日の検討箇所等を含め、細かい用語などの修正及び確認を行い、よりわかりやすい内容となるよう今後も引き続き検討を進める。用語説明については、天野先生にご確認いただく。

ガイドラインのイメージについて、マット用紙を希望、色については、パステル系の淡色、黄色、若草色、白と黄緑の中間的な色等の意見があがった。

今後は、本原稿をもとに表紙のイメージなどを伝えデザインを依頼し、レイアウト等、冊子の形式の検討を行う。事務局は細谷先生、小澤先生のご意見を聞きながら進めることとし、各委員は事務局に一任くださることとなった。

日 時 平成22年8月26日(木)

内容

3) 内容の検討について

4) 今後の進め方について

討議事項

3) 内容の検討

前回の委員会での討議内容をふまえて、天野先生がご検討くださった用語解説及び、茂手木さん及びコアミーティングにて確認をすすめた本文の内容について、読み合わせを行いながら最終的な確認を行なった。全体の流れを考慮し、章立ての順を「3. 子どもの心に寄り添って」「4. 子どもにとっての死」と変更することとした。その他、詳細は原稿に反映させる。

タイトルについては、「緩和ケアのガイドライン この子のためにできること」としたいが、お子さんを亡くした家族、治療中の家族、経験者がどのように感じるか意見を確認した上で最終決定することとした。

冊子の色について、淡い黄色、淡い緑色、萌黄色、からし系色などの意見があがり、委員会希望として表紙デザイナーに伝えることとした。

今後の、冊子の印刷・製本等の作業について、事務局は細谷先生、小澤先生のご意見を聞きながら進めることとし、各委員は事務局に一任くださることとなった。

12 月に開催予定のシンポジウムについて、細谷先生、天野先生が座長、小澤先生および委員数名がシンポジストとしてガイドラインの作成経緯や各立場での思いを紹介する内容にしてはとの提案がされた。本文を朗読の専門家に読んでもらう案などもあがり、検討をすすめることとなった。

4) 今後の進め方

内容については、本委員会で検討された内容を、用語解説の部分は天野先生、その他の文章については茂手木さんにご確認いただき、その後にコアミーティングにて細谷先生、小澤先生にご確認いただく。

表紙イラスト、及び挿絵については、本委員会にて確認ができなかったためメール等の手段で各委員に報告する。レイアウトについては、池田さんを中心に、細谷先生、小澤先生にご確認いただきながらすすめていくこととする。

次回ミーティングでは進捗状況の報告及びシンポジウムについての検討等を行なう。

日 時 平成 22 年 11 月 15 日 (月)

内容

- 5) 冊子完成の報告
- 6) 評価用紙（アンケート）について
- 7) シンポジウムについて
- 8) その他

討議事項

5) 完成冊子の確認

完成した冊子を 1 部ずつ配布し確認および感想等意見交換を行った。冊子は初版として 5000 部発行、12 月 19 日のシンポジウム時より配布し、シンポジウムの後に主要病院に 3・5 部郵送予定。委員についても 12 月 19 日までは公にしないよう事務局より依頼があった。

6) 評価用紙（アンケート）の検討

冊子に同封予定の評価用紙（アンケート）の内容について、事務局案をもとに検討をすすめた。冊子の感想とともに、今後同封を計画しているかわら版（ターミナル期の過ごし方の情報誌のような文書）についても本評価用紙で情報を集めてはとの意見があがり、事例だけでなく、どのような情報を欲するかについても質問することとする。用紙については 11 月中まで各委員より引き続き意見を寄せてもらい、12 月より印刷し冊子封入作業を進

める。

7) シンポジウムについて

座長を細谷先生及び天野先生にお願いする。全体の流れは、本文の朗読（20 分程度）、小澤先生より作成の経緯など概要の紹介（20 分程度）の後に、3 名の委員に各立場より（看護師（込山さん）、教員（斎藤さん）、家族（田中さん））各 10 分程度ガイドラインに関する思いやターミナル期の過ごし方に関する考え等を発表いただく。残り時間をフロアより感想、及び、（今後のかわら版発行の予定などを話し）ターミナル期の経験などの意見等をもらう予定とする。

4) その他

小澤先生より、今後、本ガイドラインを特に文化的背景等の近いアジア圏を中心に紹介してはとの提案（具体的には、本冊子を英訳し、バンコクで 2011 年 11 月に開催予定の世界小児ホスピス学会にて発表・頒布する）があり、来年度の笹川医療財団に申請を行ったことの報告がなされ、委員に了承いただいた。

細谷先生より、本ガイドラインが、小児がん学会からの依頼を受け、小児がん学会が現在作成をすすめている 8 種のガイドラインシリーズのうち、緩和のガイドラインに引用される旨報告があり、委員に了承いただいた。

日 時平成 22 年 12 月 19 日（日）場所 大阪国際会議場

◆緩和ケアのガイドライン—この子のためにできること—

特別会議場 15:00～17:00

座長：

細谷 亮太（聖路加国際病院 小児科）

天野 功二（聖隷三方原病院 臨床検査科）

シンポジスト：

小澤 美和（聖路加国際病院 小児科）

込山 洋美（順天堂大学医学部附属順天堂医院 看護部）

斎藤 淑子（東京都立墨東特別支援学校 教員）

田中 徹（当会会員 父親）

2007 年から手がけてきた「緩和ケアのガイドライン—この子のためにできること—」が発行されました。シンポジウムでは、ガイドラインを実際に手にとっていただきながら、その趣旨や作成の経緯などが報告されました。

「4 年という長い期間をかけ、各委員にそれぞれの立場から話をしてもらいながら作り上げてきました」という座長の細谷先生のご挨拶で始まったシンポジウムは、女優の斎藤友

子さんの朗読と各委員の先生方のお話が交互に行なわれる形式で進められました。

座長の天野先生の進行もと、まず小澤先生から、作成過程の報告として「多くの人に診断時から渡すことができるように、ターミナルケアではなく緩和ケアとした」こと、言葉使いや内容構成で配慮されたことのお話がありました。特に、具体的な方法の提示していないことについて、具体例の重要性よりもどんな気持ちで寄り添うかを大切にしてほしいと話されました。

さらに、本文の朗読を挟みながらの報告が続き、ご家族として委員をお引き受けくださった田中さんからは「小児がんの場合は、話すことができなくなってからの時間が少ない場合多い。適切な時に適切な表現で話し、残された時間を実りあるものにしてあげてほしい」とのお話がありました。また、教員の斉藤さんからは、トータルケアの一員としての教師の役割、特に、病状に応じた授業の工夫や医療者との連携などの具体的な活動が、看護師の込山さんからは、作成に関わって、読み手の広さによる作成の難しさを感じたことやターミナル期の看護師の役割が語られました。

その後、参加された 340 名余りの小児がん経験者やご家族、医療関係者から「こういうものを最初にもらって、親に読んでもらうことが大切なんだと思った」「是非、身近な手に取れるところに置いてほしい」「患者や家族とどんな風に話したらいいのか分からないという学生にも読んでほしい」などの意見が寄せられました。また、「診断時に渡して欲しいという意見に違和感を覚える」という意見に対して「診断時に渡さなければいけないということではない、ふさわしい状況の時にふさわしい形で渡してほしい」という意見交換の場面もありました。

終わりに、座長の先生方から「どういう風に使われるかはそれぞれの判断によるが、皆さんが使った上で、こんなところに問題があるとかこんな風にしたらということがあったら教えて欲しい」というお話があり閉会となりました。

Ⅲ 研究の成果

ターミナル期の小児がん患児のQOLの向上及び、施設差、地域差を無くし、小児がんの緩和ケア医療の改善が図られ、小児がんの子どもや家族がターミナル期に望ましい過ごし方を選択できるようなガイドラインの冊子ができ、また、持ちやすく手に取りやすいデザインのガイドラインとし、12月に開催したシンポジウムで公表し、小児がん患者家族及び小児がん医療に携わる施設や医療従事者に頒布することができ、医師などの医療従事者や、患児家族などに広く普及することができた。

Ⅳ 今後の課題

頒布の際に配付した評価表をフィールドバックしてもらい、色々な意見を踏まえさらなる改訂を行うこととしている。

V 研究の成果等の公表予定（学会、雑誌等）

1. 平成22年12月17日（金）～19日（日）に大阪の大阪国際会議場にて、第52回日本小児血液学会、第26回日本小児がん学会、第8回日本小児がん看護学会、第15回がんの子供を守る会シンポジウムの開催時の19日に「緩和ケアガイドラインーこの子のためにできることー」を公開シンポジウムとして開催し、参加者に冊子を配布した。
2. シンポジウムでの報告を当会の機関誌「のぞみ」第164号（平成23年2月14日発行）に掲載した。
3. 冊子を無償で配布した
医療機関、医療従事者、支援学級、当会の支部・会員 等