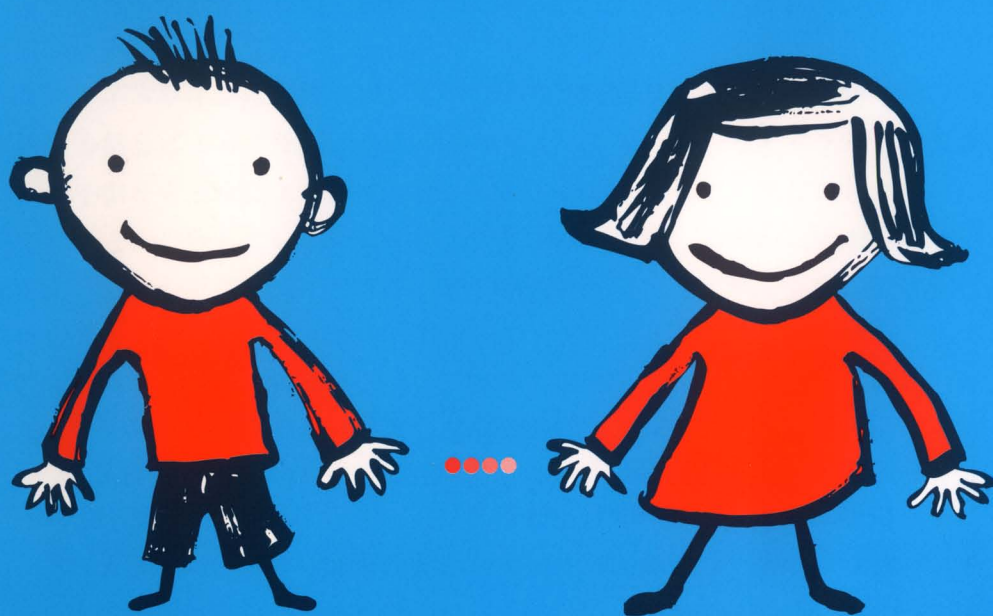


# 小児がん患者と その家族の支援に 関するガイドライン

(改訂版)



財団法人がんの子供を守る会

# 目次

●はじめに .....	1
●総論 .....	1
●診断時のコミュニケーションのためのガイドライン .....	4
●長期生存者のケアのためのガイドライン .....	9
●保育／学校教育についてのガイドライン .....	11
●ターミナルケアのガイドライン .....	13
●終わりに .....	14

このガイドラインは、小児がん患児・家族、医療関係者、教育者、将来小児がん医療に携わることを目指している学生などを対象とし、小児がん患児・家族の闘病生活がより良いものとなることを願い作成された。地域や医療施設によっては現実の状況からかけ離れた記述があるかもしれないが、支援の望ましいあり方として掲げたものである。ガイドラインの使用にあたっては、地域、施設独自の状況に応じて細則を作り、実施して頂きたい。使用を重ね、更により良いものに改訂していくべきものと考えている。

## はじめに

小児がん患児のおおよそ60～70%は長期生存し、治癒が望める状況になっている。このような治療成績の飛躍的向上に伴い、小児がん患児とその家族に対するケアの在り方もより包括的できめ細かなものが求められている。

特に、患児とその家族の生活の質を向上させるためにも、心理的・社会的支援も含めた包括的なケアを診断時から始めなければならない。また、成長・発達の過程で、患児自らがその可能性を十分に発揮できるように必要な情報と継続的な支援の提供が求められている。

小児がんの診断や治療といった狭義の医療ばかりでなく、心理的・社会的支援を含む、包括的な医療を実現するためには、中心となって活動する小児がんの専門医の存在が必須である。そして、そのような専門医による診療を受けることができるようにするために、医療施設の近くに、患児とその家族が安心して滞在できる経済的負担の少ない宿泊施設などの施設を設けることも必要である。

このガイドラインは、地域における理想的な小児がん医療の実現の一助として、患児とその家族に対する支援活動を行う際の指針となる事項（主に心理的・社会的問題）をまとめたものである。

なお、このガイドラインは国際小児がん学会の小児腫瘍学における心理的・社会的問題についての検討委員会によって作成されたガイドラインをもとに、ガイドライン作成委員会と（財）がんの子供を守る会により作成されたものである。従って、現在のわが国の小児がん医療を巡る状況とかけ離れている内容も含まれている。特に、小児がん医療も我が国の医療全般の制約の中におかれているのであり、その改善なくして小児がん医療の改善も根本的にはあり得ないことを認識すべきである。以下のガイドラインに盛られた内容も、必ずしも、個々の医療現場の努力のみでは解決できない事柄を含んでおり、実現されていないということの理由で非難すべきことではなく、今後実現に向けて努力していくべき内容の提示である。

## 総論

### ● 医療サービスの在り方とその提供を受ける家族への総合的ケア

心理的・社会的支援は患児とその家族に総合的ケアを行う上で不可欠なものである。これらの包括的ケアの実施に責任を持って対応するのは、小児がん治療の専門医であるべきであり、また、患児とその家族に対する継続的ケアを維持するためには、相互の信頼関係のもとに、できる限り同一の専門医が継続して対応していくことが望まれる。

小児がん患児のケアには、ケアチームの形成が必要である。このチームには、小児がんの専門医を軸とした種々の専門医に、必要に応じて小児がんケアの専門看護師、精神科医、臨床心理士、その他の保健関係者、ソーシャルワーカー、教師・保育士、レクリエーショ

ンのスペシャリストなどが加わることが望ましい。これらのチームの構成員全員が、患児とその家族の支援のために必要な訓練を受けることが望ましい。さらに、これらの関係者は小児がんケアの経験者であることが理想的である。

また、患児および家族との話し合いのために、十分な時間と適切な場所を確保することも大切なことである。十分な時間を確保するためには医療者の勤務体制の現状には厳しいものがあるが、その改善は是非必要なものである。

## ● 家族

---

小児がん患児の家族は、まず診断時に精神的危機に直面し、その後、長期にわたり夫婦関係、きょうだい関係、祖父母関係、家族生活全体のバランスなどに関する難しい問題を抱えることになる。

これらの家族全体が、病気について、それぞれの理解力に応じた理解ができるように、また治療と治療終了後の長期フォローアップの必要性を受容できるように支援すべきである。両親が病気の子どもにもその他のきょうだいにも同じように接することができるように医療者は支援すべきである。

それぞれの治療施設は、関係家族間の交流を促し、患児のきょうだいをもくみこんだ具体的な支援プログラムやグループ活動への積極的な参加を勧め、親の支援グループとも協力していくべきである。

## ● 患児

---

患児には病気について、またその病気の結果どうなるのかということについて理解できるように、発達段階に応じて説明をすべきである。厳しい治療が必要であることを理解させ、嘔吐や痛みなどのようなすぐにあられる影響ばかりでなく、長時間の経過の後にあられる影響を伴うかもしれないこと、しかし普通はうまく対処できるものであることを説明し、安心させることが必要である。患児が希望を持ってこれから先を考えることができるように周囲の人々は努力すべきである。

自分の身体に関することについての自己決定ができるようにするプログラムに、患児がその発達段階に応じて積極的に参加できるようにすべきである。個々の患児の強さや弱さを考慮した、また病気の状況に適切に対応した医学的、心理的、社会的な関わりによって、患児の知的、情緒的発達を支援すべきである。

## ● 保育

---

子どもが成長発達していくうえで、遊びは欠かせない重要な生活行動である。就学前の子どもたちにとっては、特に不可欠なものである。遊びを通して、厳しい治療や慣れない病院生活からのストレスを発散させ、情緒の安定を得ることができる。また、子ども同士の触れ合いは社会性の芽生えを助け、心身の成長発達を促すことができるし、遊びたいと

いう気持ちから、前向きに治療を受けようとする気持ちもうまれる。

入院中の乳幼児には遊びを中心とした保育が行えるような環境を整える努力が大切である。付き添いがある場合には、保育は付添者の休息の時間ともなる。

## ● 学校教育

---

学校に通うということは、子どもの心理的、社会的発達にとってきわめて重要な要素である。私たち最終の目標は、子どもが健やかに成人し、職業や家庭生活を始めとした社会の活動へ積極的に参加できるようにすることである。

教師に、子どものがんについて正しく理解してもらえるよう情報を提供することが必要である。医療チームは、患児と両親の同意のもとに学校に連絡をとり、できるだけ早く普通の学校の課程に復学できるように支援すべきである。時に、個々の担任のレベルでは解決できない問題もあるので、問題の所在がどこにあるのかを明らかにし、学校長、教頭、教育委員会等しかるべき責任者との話し合いが必要な場合もあることを念頭に置くべきである。

自主性を伸ばすため、学校関係者は、医療上の必要がない限り、特別扱いや制限の押しつけは避けるべきである。入院中も学業が続けられるように保障すべきである。

## ● 就職

---

患児のケアに関わるすべての人は、患児の社会参加と自立を促すために、過保護による依存体質をつくらないように心がけ、本人にとって一番望ましい仕事につくことができるように支援すべきである。就労の準備、雇用機会に関して実践的な助言が与えられ、教育および雇用機関との緊密な連携と情報の交換が奨励されるべきであるが、患児の就労が問題なく社会に受け入れられるような環境づくりも極めて重要な課題となる。

## ● 社会と施策

---

小児がん患児とその家族を社会がよりよい形で受容するための施策が必要である。病気についての偏見を排除し、教育、雇用、保険の加入などに関する判断は個々の患児の現在の健康状態に基づいてなされることが保障されるよう社会に働きかけていく必要がある。

## ● ターミナルケア

---

最善のターミナルケアを行うためには、治癒の見込みがなくなり、対症療法のみが残った、いわゆるプレターミナルの時期からの準備が必要である。

どのようにターミナル期を過ごさせたいのか、かつその子にとって何が最良かを、両親がしっかり考え、子どもの意見を聞き、医療者側とゆっくり時間をかけて話し合うことが重要である。この間は特に医療チームの強力な支援が必要となる。ソーシャルワーカーや心理士が医療チーム内に存在することが理想であるが、そうでない場合は家族にとって身近

な医師なり看護師が種々の相談にのれる体制をとっておくことが必須である。

また、患児自身は、病態は話されていても、病名は知らされていないことが多い。しかし、ある年齢の子どもならばターミナル期が近づくと、自然に死を意識するものである。不安でいっぱいの子に精神的にも肉体的にも極限状態にある両親だけで対処することは困難である。したがって、患児への心のケアも、医療チーム全体で対応するべきである。

## 診断時のコミュニケーションのためのガイドライン

患児家族にとっても、医療者側にとっても、小児がんの診断は極めてストレスの強いものである。診断時のコミュニケーションは医療チームと家族との今後の関わりの第一歩であり、一回限りで終わるものではない。診断時のコミュニケーションは繰り返されることで、最初は、話しづらかったことが時間が経つにつれ、話しやすくなることもある。また最初に話されたことは後で、さらに詳しい情報を受け入れるための基礎となり、より踏み込んだ話ができるようになる。診断時のコミュニケーションが、今後の医療者と家族の関係に影響してくる。最初から率直で誠実な姿勢をとることができれば、お互いの信頼関係はうまくいく。最初の話合いのあり方はとても大切である。

診断時、子どもと家族の不安は非常に強く、それ以前の情報および理解の程度には個人差がある。ほとんどの親や子どもは疾患、治療の手順、予後、実際に対応していく際の詳細と情緒面の影響についてできるだけ多くを知りたいと思っている。診断と治療計画についての医療チーム側からの説明は、これらのニーズに対応し、また医療チームと患児家族との信頼関係をより強力に築きあげられるようになさなければならない。したがって診断時の話合いは治療担当責任医師によってなされるべきであり、研修医などに委ねるべきではない。

### ● 診断時のコミュニケーションに関わる人

#### 1. 親および家族

親・家族は小児がんの診断を受けるための心の準備などほとんどできていない。したがってこの新たな現実を認識することと、これまで小児がんを治療し、治癒を可能にしてきた医学の進歩の過程を理解することは重要なことである。

親は自分の子どもの治療にあたっている医療チームのスタッフについて十分な情報を与えられるべきである。また医療の内容についてもどのような方針で行われるのかについても知らされる必要がある。ふつう親は、診断直後のショックとストレス状態のために初回の話合いの時に聞いた情報の多くが記憶に残らないものである。従って治療の過程で打ち解けた率直なコミュニケーションを継続的にとることはきわめて重要である。親は患児の病気とその治療をどのように受け止めるかを真剣に考える。それに対して医療者は援助を惜しんではならない。具体的に言えば、親が誤った情報にまどわされることなく未知のものへの恐怖からくる不安に打ち勝ち、患児のきょうだいに対する配慮などもしながらもとのライフスタイ

ルを維持できるような状態にまでにすることが望ましい。同時に長期入院によって生じる家族の役割や家族関係の変化、また新たな情緒的、社会的欲求に備えることも要求される。

## 2. 患児

小児がんの診断を受けた患児は、今までとは違った新しい生活を年齢に見合ったやり方で理解する必要がある。患児はその疾患や治療がどのようなものであるのかということ、治癒の可能性だけでなく副作用も起りうること、そして起り得る疼痛と苦痛についての情報を与えられなければならない。そうすることで、親への信頼を維持し、ケアを担当する医療チームとの信頼関係を築くことができるようになる。

ほとんどの子どもは、医療チームが優しく、また細かい感情にも配慮して接してほしいと思っているだけでなく、病気について十分な情報を、子ども扱いせず大人に説明するような方法で与えて欲しいと考えている。子どもはまた、できるだけいつものように生活し、家族、遊び仲間、同級生と一緒にいたいと思っているものである。

患児は、ひとりぼっちにされること、痛いことをされるのではないかという恐怖などで不安な状態に追い込まれ易いが、逆に回復力や適応力に優れ、いつまでもくよくよしないなどの特徴も有しているため、これらのことを考慮した対応が必要である。

## 3. 医療チーム

医療チームは、医療については門外漢の人に辛く複雑な情報を伝えなければならないために、しばしば診断を伝えることに不安と苦悩を抱く。医療チームは、情報をわかりやすく十分に適切に伝えることができるように、患児とその家族に関する情報を迅速に把握する必要がある。医療チームは、率直で信頼のおけるコミュニケーションの在り方を探ろうとする一方で、過剰労働と時間的切迫感、研究プロトコルが要求する治療と個々の患児にとっての最善の治療は何かというごく普通に抱く疑問（ランダムマイゼーション、適切なプロトコルの選択、等々）にも対処しなければならない。スタッフに必要なことは、ケアの専門的熟練者であること、そして自分自身を抑えて患者を優先する心構えを持っていることである。

## ● 有効なコミュニケーションを行うためのガイドライン

医療チームと患児を含む家族、また、家族内のオープンなコミュニケーションが理想的である。しかしながら、これはなかなか難しく、またかえって望ましくない場合もある。ガイドラインは、それを使用する人にとって有用である必要があり、また異なる文化的背景や家庭の事情を配慮したものでなければならない。

### 1. 親に対して

#### a) 診断時のコミュニケーションのための手引き

個々の施設や小児がん治療の専門スタッフが「診断時のコミュニケーションのための手引き」を立案することが望ましい。そうすれば、スタッフ全員が診断という困難なと

きに共通の立場にたって、特定の状況に対応することができるようになる。この手引きは、経験者の親を含めて、様々な保健医療チームの構成員（医師、臨床心理士、ソーシャルワーカー、看護師など）の視点から経験に基づいたコンセンサスのもとに立案されるべきものである。

#### **b) 最初の話し合い**

診断がつき次第、詳細の全てが分からない段階でも、とりあえず両親との話し合いを持ち、診断と治療についての基本的な情報を提供し、質問や疑問が出せるような場を設けるべきである。この際には、すぐ後で治癒を目指すための治療計画についてもっと詳しい説明の場を設ける予定であること、その場には医療チームのいろいろなメンバーや家族の他の人たちも参加できることを強調すべきである。話し合いの場では、病気やその予後についての基本的な情報を伝えるための文書やテープを用いてもよい。しばらく後で、最初に伝えた情報が理解され役に立っているかどうかを確かめるための、あまり改まらない話し合いの場を設け、治療計画、診断や予後、子どもの状態、家族や身の回りのことなどについて、より詳しく話し合うことも必要である。

#### **c) 診断時の話し合いの場の設定**

診断時の話し合いは、辛い問題を話し合うのにふさわしい雰囲気を用意した、人目を気にしないですむ部屋にある座り心地の良い椅子で行うべきである。両親と医療チームの責任者、あるいはそれに準ずるメンバー並びに担当医が出席すべきであり、看護主任あるいはその他のスタッフも同席すべきである。求められれば、患児（年齢にもよるが）、家族のほかの人（たとえば祖父母：配慮されることを忘れられがちであるが、祖父母も同じように心配している）、あるいは親しい友だちもまたこの話し合いに同席しても良い。

#### **d) 話し合いの内容**

疾患についての一般的な説明、患児の特定の病気についての治療の方法、一般的な予後について話をする。

#### **e) その後の話し合い**

最初の話し合い以降にも折に触れ以下のような日常生活に必要な情報（そしてむしろ様々な助言）を提供する必要がある：服薬の管理、家族と患児の今まで通りの生活様式の維持、学校および仲間との活動への継続参加、将来への希望あるいは恐れや日常生活上での注意についての対処、家族関係（たとえば、夫婦間の役割分担、きょうだいのこと）、患児の友だち関係（気詰まり、いじめ）、実地的な諸問題（通院のための交通手段、保険、経済問題）など。

#### **f) 親の会の紹介**

同じような病気の子どもの親あるいは、あれば親の会を紹介することも、必要なときに情報や援助を得ることができるので有益である。ただし、同じような病気の子どもの



親を紹介するときには、紹介しても良いことの同意を得てから行うことが大切である。

## 2. 患児に対して

### a) 手引きの立案

患児とのコミュニケーションのためにも両親に対する場合と同様の手引きを作成すべきである。その際、患児の年齢および発達段階の違いに注意を払う必要がある。

### b) 患児とのコミュニケーションの意義

患児との良好なコミュニケーションは、患児に十分な情報を与えるだけでなく、彼らが抱えている疑問や心配事を明らかにすることができる。また、彼らの気持ちを聴くことによって患児の知的、情緒的ニーズや能力を信頼し、尊重しているのだということを示すこともできる。そして良好なコミュニケーションにより、彼らは自分たちの置かれた状況を理解し、積極的に立ち向かえるようになるのである。しかし、患児によって個人差があるため十分な配慮が必要である。

### c) 患児とのコミュニケーション

全ての医師がこのようなコミュニケーションを上手にとることが出来るわけではない。病気についての説明が上手で、人間関係に熟練したスタッフが、患児とこれらの問題について静かな場所で率直に話をすべきである。患児と1対1で話し合いをすれば、彼らのはじめはその両親に話したがるような、あるいは逆に両親が患児に話したがるような特定の問題点が明らかになり、有意義な話し合いができる。そのうちに、家族全員の間で話し合いが出来るようになるかもしれない。家族みんなでの話し合いは大切なものではあるが、スタッフによって強制されるべきものではない。しかし患児が病気や治療のことについて両親と良いコミュニケーションがとれるよう、スタッフはサポートすべきである。

### d) コミュニケーションの内容

患児に病気やその治療について説明する際には、親に対する時よりも、かみ砕いた平易な言葉で行う。説明すべき内容は病状、病態、病因、必要ならば病名、行うべき検査、治療方法、予想される効果と有害事象（副作用）、治療期間などである。小児がんの治療は絶対といえるものはなく、よりよい治療法を求めて、各疾患毎に工夫されたプロトコルに従ってなされる。言ってみれば、成績の一層の向上をめざした臨床試験（治験）である。患児が正しく理解できるようなのであれば、小児用に作成した説明書を用意し、試験の必要性、目的、方法を告げ、同意書に署名を求める。その際、示された治療を受ける受けないは患児が自分で決めても良いが、頑張って受けた方がよいと親も医療スタッフも願っていることも話しておく。また、それだけではなく、様々な人間関係や社会的事項に焦点を当てる必要がある。スタッフが家族や友達との関係、あるいは心配なことについて患児との会話を始めることができれば、患児とその家族は、いかなることが起ころうとも自信を持って対することができるようになるであろうし、また

必要ときには援助を求めることができるようになるであろう。

#### e) グループ活動

患児と両親が希望すれば、スタッフはきょうだいや親戚、仲間のグループや級友、教師を交えた情報提供の場を設けるのも良いことである。

### ● 診断時のコミュニケーションの原則

---

1. コミュニケーションの手引きを作成する
2. 診断がつき次第すぐに話し合いをし、後にフォローする
3. 人の目を気にしないで済む、気持ちの良い場所で話をする
4. 両親に話をし、希望があれば他の家族も交えて話をする
5. 患児とは別個の話し合いをする
6. 親と子どものそれぞれから疑問を引き出す
7. 文化的違いを考慮した話し合いをする
8. 診断と治療についての情報を共有する
9. 生活様式と心理的・社会的事柄についての情報を共有する
10. 家族内での話し合いを促す

~~~~~

このガイドラインは、家族に十分な情報を提供し、患児と両親が彼らの心配ごとと疑問を表明できるような、互いに相手を尊重し、信頼しあえる関係を築くことを促すものであり、またスタッフ、両親それに患児が、患児のケアに関してより賢くまた対等なパートナーになるために使われることを期待するものである。

以上のガイドラインは、一般的な文化的背景、医学的な状況、家族の状態、両親や患児、スタッフの能力などを勘案して適用する必要がある。実際、異なる文化や国民性によって、どのような情報をスタッフ、両親、患児の間で共有すべきかということについての考え方が違うものである。その上、家族の構造の違いは大きく、どこまでが家族であるかはその地域や家族の状況によって様々であり得る。患児の年齢や教育段階に応じて伝える情報の範囲を決める。そのタイミングも考慮しなければならない。

## 長期生存者のケアのためのガイドライン

治療の飛躍的進歩によって、小児がんの治癒率は向上し、治療を終えることができた長期生存者の数は増えつつある。現在では、国際的には若年成人の900人に1人が小児がんの生存者であると推定されている。過去においては、生存者の心理的・社会的ケアの焦点は、長期にわたる孤立や心の傷、再発と死に対する不安など様々なことから引き起こされる精神病理学的問題や適応に関する問題などを予防することにあった。現在では、より多くの長期生存者の心の健康を維持し、改善していくことに、より大きな関心を持つことが必要となっている。到達目標は単に病気や機能異常がない状態を維持するだけでなく、がん罹患していない人と同様に社会生活を送ることができるようになることである。臨床的に問題となるかもしれない事柄の解決や、定期的なフォローアップに役立つような予防的ケアの基準が必要である。

### ● 治療終了時

---

小児がんの長期生存者のそれぞれのニーズに対応したプログラムは、治療終了の時から始める必要がある。担当する医師は、出来れば看護師を交えて家族と（年齢によっては患児と）会い、これまでの経過を総括し、将来のための計画を立てる必要がある。また、医師は必ずしも精通しているとは限らないので適応に関する問題を扱うことに熟達した臨床心理士やソーシャルワーカーが家族と会って話をするのが出来ればさらによい。家庭医あるいは地域の保健師ばかりでなく地元の医師も患児の健康管理に関与する事が好ましい。地域の医療者の協力が得られれば、日常の病気に関する問題を相談できるという点でも、患児にとっては大変心強いことである。治療を行った病院は、医療上の、また心理学的・社会的問題に対してカウンセリングの機会を提供する事が大切である。これについては、個々のニーズや地域の文化に合うように調整する必要がある。さらに、患児とその両親には、これまでに受けた治療とその副作用を含む臨床経過についての要約を提供するのがよい場合もある。また、治療を行った病院は、生存者についての全ての情報を注意深く保管し、何年後になっても利用し得るようにしておくことが重要である。

### ● 長期経過観察外来の設立

---

長期生存者の予防医学的、心理社会的ケアのための特殊外来を作ることを提案する。この外来は、患児を治療した小児がんの専門医が中心となるのが望ましく、コンサルタントとして、成人を診療する全ての領域の専門医がそろっているのがよい（例えば、循環器科、内分泌科、泌尿器科、婦人科、整形外科、眼科、耳鼻科、精神科の医師など）。診療には、それぞれの病歴に関連した特殊な状況を念頭に置いた個別のプログラムが必要である。これに

は、適応に問題を持つ患児に対する心理カウンセリング、外観の変化、四肢の喪失、視力や聴力の障害、化学療法による心筋障害、放射線照射による中枢神経系の障害、不妊などの後遺症を持つ生存者に対する身体的ならびに心理的リハビリテーションのプログラムが含まれる必要がある。さらに、喫煙や無防備な性行為、紫外線の浴びすぎといった2次がんを誘発する危険を持つ健康に有害な行為の防止、適切な食生活、運動、ストレスを避けることが必要である。大多数の生存者とその家族は精神的には健康であると思われるが、予防的ケアや、地域社会やセルフヘルプグループ<sup>1)</sup>などとのつながりを持つことが望ましく、それがよい結果に結びつくこともある。比較的少数ではあるが、その中には、心理的な問題を抱え、専門的な治療が必要な重症例も存在することも確かである。

---

<sup>1)</sup> セルフヘルプグループ；なんらかの問題・課題を抱えている本人や家族自身のグループ。「自分のことは自分です」self-helpと「相互い助け合う」mutual helpが組みあわされて「仲間同士が支え合うグループ」と考える。Selfは「自分 (I)」とお互い (We) の両方の意味を持つ。「自分 (I)」だけでなく「お互い (We)」を支えあうグループ。

## ● 社会への啓蒙活動について

---

小児がんの生存者とその家族は社会的、経済的差別を受けやすい。教育的機会を公平に与えられない、雇用上で差別を受ける、生命保険に加入できない（あるいは高額な保険掛け金を要求される）といった問題もある。そのような社会背景においては、長期生存者のための包括的プログラムには、啓蒙活動も含めるべきである。すなわち、1) 長期生存者は健康人であり、問題ないということを社会の人々に広く伝え、理解させる。2) 差別を防止するような公共政策を作っていくことに協力する、3) 長期生存者自身が社会における差別などに対する偏見をなくすための啓蒙活動などに参加できるように協力し、支援していくことが必要である。

~~~~~

長期生存者が増えてきた現在、患児の治療に当たった専門医は、以上に示されたガイドラインにしたがって（そしてその内容をさらに豊かなものにしながら）、小児腫瘍学のこの新たな次元をさらに拡大していく先達とならねばならない。そしてこのガイドラインが広く普及することによって、長期生存者とその家族が、がんの既往のためにうけるかもしれない社会的不利益から保護されるようになることを切望する。

なお、このガイドライン中での「長期生存者」という言葉の使用に関しては議論を要することがらであり、ガイドライン作成委員会においても検討したが、代わる言葉が見つからなかったため暫定的にこの言葉を用いた。「長期生存者」という言葉に抵抗を感じ、「小児がん経験者」という言葉を望む当事者もいる。しかし、「小児がん経験者」という言葉に抵抗を感じる人もなくもない。今後、検討を重ね、全ての人が抵抗を感じない言葉ができることを期待する。

# 保育/学校教育についてのガイドライン

## ● 保育

子どもが成長発達していくうえで、遊びは欠かせない重要な生活行動である。特に就学前の子どもたちにとっては、不可欠なものである。遊びを通して、厳しい治療や慣れない病院生活からのストレスを発散させ、情緒の安定が得られる。また、子ども同士の触れ合いの中で社会性の芽生えを助け、心身の成長発達を促すことができるし、遊びたいという気持ちから、前向きに治療を受けようという気持ちが生まれる。

入院中の乳幼児には遊びを中心とした保育の保障がなされなければならない。付き添いがある場合には、付添者にとっても必要な休息の時間となる。医療機関は、乳幼児のための保育の場所を確保し、遊具等の設備を整え、専門の教育を受けた保育要員を配置し、ボランティアを受け入れるなどの配慮が必要である。

また退院後、保育園、幼稚園に通園することを希望している患児に対しては、時期を問わず受け入れられるように配慮すべきである。その際は、役所や保育園、幼稚園と連絡をとり、患児家族の希望にそうように努力する。

## ● 学校教育

子どもにとっては、学校に通うということが健全な心理的・社会的発達に不可欠である。がんのような慢性疾患を持った子ども達は、学校に通うことを保障されるばかりでなく、病気を持たないときと全く同様な学校生活を送ることができるように配慮されることが大切である。

### 1. 病院内教育

小児がんの子どもと接するためには、多方面の専門家（医師、精神科医あるいは臨床心理士あるいはその両方、看護師、ソーシャルワーカー、学校の教師、レクリエーションの専門家）からなるチームが必要である。そして、子どもの教育を常に念頭において事にあたる必要がある。また、患児の状態に応じて、柔軟なカリキュラムで対応すべきである。

病院内教育を行う人は、専門的な教育を受けた人のうち、病気の子どものニーズに敏感で、個々の患児の今までの在籍校の教育プログラムに従うことを念頭におきながらも、患児の体調が悪い時には遊びなど子どもの興味・関心に応じた対応ができるような人が望ましい。

### 2. 復学

患児がもとの学校に復学できるようになった時には、両親の了解のもとに、以下に取り上げるいくつかの点を含む復学のためのプログラムを作ることが必要になる。

医療チームともともと通学していた学校の教師との間の連絡を密にしておく必要がある。医療チームの人々は、患児の医学的状況を教師に説明し、必要に応じて患児の級友などに対しても、病気の説明をしたほうがよい。このことに関しては患児の気持ちの確認や患児への事前の説明が不可欠である。この場合、病気の子どもといかにうまく接したらよいかということに記載した教師のためのマニュアルを用意すべきである。教師に対しては、彼らの主たる役割は教育であり、直接治療に関わるのは医療従事者であることを明らかにして安心させる必要がある。こうすることによって、教師を患児の身体的問題についての不要な心配、心労、憂鬱な気持ちから開放することができる。どうしたら患児がすみやかに学校生活に慣れることができるか、また病気についての心配をできるだけ少なくするためにはどうしたらよいかを教師に助言することも必要である。患児が、躊躇せずに、その心配事を口に出すことができるような雰囲気を作るべきである。

このプログラムは、患児が学校を休まなければならない場合でも、同級生に遅れないですむような教育の方法をも工夫したものでなければならない（例えば、ファックス、電話あるいはE-Mail、ビデオやオーディオやインターネットを使った学習など）。

### 3. 教育プログラムの個別化の重要性

患児は、色々な治療プロトコルに異なった反応を示すものである。以下の2点は、病院と学校において連携をとりながら働く者の義務である。(1)さまざまな手段を使い個々の患児の個別の学習能力とニーズを明らかにすること、(2)患児が特別な援助を必要とする場合には、必要なものをできるだけ提供して個別化された教育プログラムを実行すること。

それぞれの小児がん治療施設は、全ての患児のそれぞれにとって適切な教育上の援助を保障するために十分な材料を提供すべきである。良い学校教育と十分な遊びは決して高価なものではない。

~~~~~

患児を学校教育の場に戻すことは、包括的治療プログラムの必須の部分である。それは診断の過程から始め、治療中も続け、治療終了後にも継続する必要がある。良く計画されたプログラムに加え、家族、ケアチーム、教育者の共同作業があって初めてこの目的が達成される。

尚、詳細は2002年3月発行の「がんの子どもの教育支援に関するガイドライン」を参照されたい。

## ターミナルケアのガイドライン

小児がんの治療は飛躍的に進歩したが、小児がん全体では現在のところ約30～40%のがんの子どもにとって、死はさけることのできない現実である。よりよいターミナル期を過ごすためには、治癒の見込みがなくなり、対症療法のみが残った、いわゆるプレターミナルの時期からの準備が必要である。

### ● 家族

どのようなターミナル期の過ごし方が子どもの意思を尊重し、かつその子にとって最良かを考え、ゆっくり時間をかけて話し合うことが大切である。両親および家族にとって子どものターミナルは受け入れがたい現実であるため、子どもにとって最善の選択をするまでの間は気持ちが揺れ動き、また父母の考え方が異なることも少なくない。したがって、この間は特に医療チームの支援が必要となる。ソーシャルワーカーや心理士が医療チームにいることが必要であるが、いない場合は家族にとって身近な医師や看護師が相談にのることができる体制をつくっておく必要がある。

### ● 患児

子ども自身には、病態は話されていることはあっても、病名は知らされていないこともある。しかし、ある年齢以上の子どもならばターミナルが近づくと、自然に死を意識するものである。精神的にも肉体的にも極限状態にある両親だけで、死への不安で一杯の子どもに対処することは困難である。したがって患児自身の心のケアも、医療チームで対応すべき大きな課題の一つである。

### ● 苦痛の軽減

痛みのコントロールは子どもにとって、とても大切なことである。心理的な安定をはかりながら、十分なモルヒネ等で、ほとんどの痛みは完全にとることができる。モルヒネは副作用が強く、中毒を起こすのではないかと心配する親もいる。しかし、世界保健機構（WHO）で推奨されているがん疼痛治療法に従い、適切に用いれば何ら支障は来さないことを十分に理解してもらうことが必要である。

### ● 過ごし方

ターミナル期をどこで過ごすかということについては患児と家族の要望に応えるようにす

るべきである。病院を希望する場合は食事や面会時間等の病棟規則緩和の工夫についても、充分両親と医療チームが話し合うべきである。在宅を希望する場合は、訪問看護のシステムを含めて、在宅医療に切り替えることも可能にすべきである。在宅ケアが無理ならば外出・外泊をできるように積極的に心がけることが、子どもの精神的な安定にとって重要である。子どもが自宅に帰ることは、きょうだい、祖父母などの家族にとっても、病院では関わるのが困難なターミナルケアに参加できる良い機会となり、また子どもが入院前の環境や関係にもどる良い機会ともなる。

## ● グリーフワーク

子どもの死後、残された家族に対する心のケアは重要である。(財)がんの子供を守る会や死別した遺族の会等のセルフヘルプグループを紹介することも、一つの方法である。

## 終わりに

このガイドラインが医療者側の人々と治療を受ける患児、家族側の人々が相互の信頼により積極的に治療に参加して、患児家族が治療を受容し、積極的に小児がんと立ち向かうための指針として活用されることを願望している。本ガイドラインは現在の日本の医療事情や地域のニーズなどを考えると、医療者、或いは患者家族にとって適応しにくい点もあると思われるが、相互にアイデアを出し合い議論して、更に良いガイドラインに作り変え、多くの人々に利用されることを願っている。

## 改訂に際して

初版を各地で使用した結果、問題になった文章・語句などをガイドライン作成委員会で検討し、最小限の改訂を加えた。さらに当会で把握している宿泊施設と院内親の会、主な関連団体の一覧表を加えた。



## ●参考文献

- ・「診断時のコミュニケーションのためのガイドライン」は、1991年に設立された「国際小児がん学会小児腫瘍学における心理社会的問題についての運営委員会」の第4回の公式文書であり、委員会によってすでに討議され、承認されたものをもとにガイドライン作成委員会によって作成された。
- ・「長期生存者のためのガイドライン」は、1991年に設立された「国際小児がん学会小児腫瘍学における心理社会的問題についての運営委員会」の第3文書をもとにガイドライン作成委員会によって作成された。
- ・「保育/学校/教育についてのガイドライン」は、1993年10月にサンフランシスコにおいて、国際小児がん学会の心理社会委員会が中心となって、小児腫瘍学の領域における学校と教育の問題への取り組み方についての討議の場で一般的コンセンサスが得られたものをもとに、ガイドライン作成委員会によって作成された。
- ・「ターミナルケアのガイドライン」は、「ご両親のためのハンドブック」（1994年3月発行、西村昂三、細谷亮太著）「子どものがん」（1994年発行、がんの子供を守る会）をもとに、ガイドライン作成委員会によって作成された。
- ・「保育」の項目は、『白血病治療中のトータルケアのポイント；訪問保育・院内学級』大箭菊子、坂上和子、高津弥生著（「小児看護 1997年3月」P. 339～p. 341へるす出版）を参考にした。

また、本指針について、訂正、改善などのご意見があれば、是非、下記へお知らせ下さい。

### （財）がんの子供を守る会

平成16年12月1日より移転しました。

〒111-0053 東京都台東区浅草橋1-3-12

Phone: 03-5825-6311(代 表)

03-5825-6312(相談専用)

Fax: 03-5825-6316

E-Mail: nozomi@ccaj-found.or.jp

## ●参考になる冊子

- ・「子どものがん」－病気の知識と療養の手引き－ 2008年10月31日発行  
ご両親を対象に、医療及び生活上での諸問題をわかりやすく解説したもの。小児がんの子どもに接する幼稚園や学校の先生にも、病気や病気の子どもへの理解を深める上で役立つ。  
A5判 160ページ
- ・「がんをとたたかう子とともに」（発病後日の浅い患児のご家族へ）  
小児がんと診断されて、日の浅い方々への、先輩の患児家族からのメッセージ。これから始める療養生活に役立つ参考書として、活用されている。  
A5判 56ページ
- ・「小児がんの子どもの学校生活を支えるために」  
小児がんの子どもを持つ親が学校の教師などに理解と協力を求めるための手助けとして作成された  
パンフレット。1999年3月24日発行。 谷川弘治他 著。  
A5判
- ・「大人になりゆくあなたに」  
～小児慢性疾患の治療・定期検診を受けながら大人の準備をするためのガイドブック（中学生・高校生向）～
- ・「社会にはばたくときに」  
～社会人として歩み始めた小児慢性疾患患者・経験者のみなさんに～

## ●ガイドライン

- ・「がんの子どもの教育支援に関するガイドライン」  
（財）がんの子供を守る会 2002年3月発行
- ・「小児がん経験者のためのガイドライン ーよりよい生活をめざしてー」  
（財）がんの子供を守る会 2006年11月発行

●ガイドライン作成の地域ブロック委員及び専門委員

(2000年当時)

[地域ブロック委員]

|           |       |                  |           |
|-----------|-------|------------------|-----------|
| 九州ブロック    | 水田 祥代 | 九州大学医学部          | 小児外科      |
| 中国・四国ブロック | 小田 慈  | 岡山大学医学部          | 小児科       |
| 近畿ブロック    | 河 敬世  | 大阪府立母子保健総合医療センター | 小児内科      |
| 中部ブロック    | 堀部 敬三 | 国立名古屋病院          | 小児科       |
| 関東甲信越ブロック | 別所 文雄 | 杏林大学医学部          | 小児科       |
| 東北ブロック    | 林 富   | 東北大学医学部          | 小児腫瘍学(外科) |
| 北海道ブロック   | 岡 敏明  | 札幌徳洲会病院          | 小児科       |

[専門委員]

|        |                      |      |
|--------|----------------------|------|
| 梶山 祥子  | 元東邦大学医療短期大学          |      |
| 田原 幸子  | 藍野大学医療保健学部           | 看護学科 |
| 近江 恵子  | (財)がんの子供を守る会         | 顧問   |
| 細谷 亮太  | 聖路加国際病院              | 小児科  |
| 大平 睦郎  | 国立がんセンター中央病院         | 小児科  |
| 千葉 裕子  | 宮城支部代表幹事             |      |
| 高橋 和子  | 九州北支部代表幹事            |      |
| 小俣 智子  | フェロートゥモロー(小児がん経験者の会) |      |
| 瀬尾 日東美 | フェロートゥモロー(小児がん経験者の会) |      |

|              |       |              |             |
|--------------|-------|--------------|-------------|
| (財)がんの子供を守る会 | 垣水 孝一 | (財)がんの子供を守る会 | 理事長         |
|              | 岩田 敬治 | (財)がんの子供を守る会 | 名誉理事長       |
|              | 後藤 英司 | (財)がんの子供を守る会 | 事務局長        |
|              | 近藤 博子 | (財)がんの子供を守る会 | 主任ソーシャルワーカー |
|              | 池田 文子 | (財)がんの子供を守る会 | ソーシャルワーカー   |
|              | 樋口 明子 | (財)がんの子供を守る会 | ソーシャルワーカー   |

翻訳協力者 渡部 富栄 (財)がんの子供を守る会会員

## 財団法人 がんの子供を守る会

〒111-0053 東京都台東区浅草橋1-3-12

TEL 03-5825-6311

03-5825-6312 (相談専用)

FAX 03-5825-6316

E-MAIL nozomi@ccaj-found.or.jp

郵便振替 00190-5-102394 財団法人 がんの子供を守る会

ホームページ <http://www.ccaj-found.or.jp>

がんの子供を守る会は、1968年（昭和43年10月30日）に小児がんで子どもを亡くした親たちが中心となって設立された小児がん患児及び家族への支援組織である。

小児がんトータルケア（社会心理的、経済的側面について）実践のわが国における草分けとして、以後一貫してその確立を目標に活動を続けている。

活動は、法人・一般寄付並びに約3100人の会員からの会費によって運用されている。

なお寄付金については、特定公益増進法人のため免税の特典がある。

### 小児がん患児とその家族の支援に関するガイドライン (改訂版)

初版発行 2000年3月30日

第2版第1刷 2001年12月20日

第9刷 2009年1月30日

著者 ガイドライン作成委員会

編集、発行 財団法人 がんの子供を守る会  
〒111-0053 東京都台東区浅草橋1-3-12  
TEL 03-5825-6311

イラスト はた こうしろう

表紙デザイン 中村 光宏

印刷 大新舎印刷株式会社

この事業は、社会福祉・医療事業団（子育て支援基金）の助成により行ったものです。

小児がん患者とその家族の支援に関するガイドライン  
(改訂版)

