

200824060A

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

平成 20 年度 総括研究報告書

研究代表者 真部 淳

平成 21 (2009) 年 3 月

目 次

I. 総括研究報告

- 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…………… 1
真部淳

II. 分担研究報告

1. 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…………… 9
細谷亮太
2. ○がんを持つ若い親とその子どもたちへの支援…………… 11
○小児がん経験者の自立支援の方策の探求…………… 15
小澤美和
3. がんに関する臨床情報のネットワークの確立…………… 17
的場元弘
4. 小児がん患者の在宅ターミナルケアの体制と医療チームの
役割の考察…………… 19
押川真喜子
5. 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…………… 21
鈴木伸一
6. 小児がん拠点病院の基準についての考察…………… 24
小田慈
7. 小児がん患者のスムーズな復学のための本人・家族への支援に
関する研究…………… 28
上別府圭子
8. 小児がん患児の復学支援に関する研究…………… 37
堀部敬三

III. 研究成果の刊行に関する一覧表…………… 43

IV. 研究班員名簿…………… 47

I 統括研究報告

厚生労働科学研究費補助金（がん臨床研究事業）

総括研究報告書

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ついての研究

研究代表者 真部淳 聖路加国際病院 小児科 医長

研究要旨

本研究は、小児がん拠点病院の基準の考案と拠点病院が備えるべき支援体制モデルを提案することを第1の目的とし、また子育て世代の若い成人のがん患者とその子どもの関係への介入の有用性を明らかにすることを第2の目的とする。そのため、小児がん拠点病院の基準について考察（1）、小児がん患児と家族のための病気に関する情報提供（2）、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調査（3）、小児がん経験者の各ライフステージごとの心理社会的問題の解明とその解決に向けた支援（4）、小児がんの患者家族がかかえる問題点の検討と小児がん経験者の自立支援の方策の検討（5）、小児がん経験者の復学に関する問題点（6）と社会資本の活用（7）、幼い子どもを持つ若いがん患者のサポート（8）、そして小児がん患者のターミナルケアの実態調査（9）の9つの分担研究を組織し、研究を開始した。

小児がんの拠点病院が備えるべき条件は成人の拠点病院とは全く異なる。それはインフラの違いのみならず、入院中の子どもたちの福祉・学業なども考慮する必要のある総合的なものである。本研究班はまだ組織されてから1年にすぎないためほとんどの研究はまだ結論が得られていない。次年度に期待したい。一方、がんの親を持つ子どもたちへの支援はようやく端緒についたところであるが、本来は成人がん患者のケアの重要な一部分と考えるべきであろう。

分担研究者

細谷亮太 聖路加国際病院小児科部長
小澤美和 聖路加国際病院小児科副医
長
的場元弘 国立がんセンター中央病院
緩和医療科医長
押川真喜子 聖路加国際病院訪問看護ス
テーション所長
鈴木伸一 早稲田大学人間科学学術院
准教授
小田慈 岡山大学大学院保健学研究
科教授
上別府圭子 東京大学大学院医学系研究
科家族看護学分野准教授
堀部敬三 国立病院機構名古屋医療セ
ンター臨床研究センター長

A. 研究目的

本研究は、小児がん拠点病院の基準の考案と拠点病院が備えるべき支援体制モデルを提案することを第1の目的とする。また、子育て世代の若い成人のがん患者とその子どもの関係への介入の有用性を明らかにすることを第2の目的とする。

B. 研究方法

小児がん拠点病院の基準の考案・整備・情報発信を行う。そして、小児がん拠点病院が供えるべき支援体制の提案を行う。小児がん経験者の持つ心理社会的問題を抽出し、これを踏まえた復学支援のための連携モデル、自立支援のための介入プログラムを作成し、そ

それぞれ実践する。また、終末期における小児ターミナルケアの指針を示す。

最後に末期の若い成人がん患者の家族へ子どもを中心とした介入の有用性を検証する(図1、図2)。

- 1) 小児がん治療を行う施設の全国調査(症例数、専門医数、コ・メディカル、設備・支援体制)を行ない、小児がん拠点病院の基準について考察する。
- 2) 各種小児がん疾患について解説した資料を作成することにより、小児がん患児と家族のための病気に関する情報を提供する。
- 3) 諸外国における小児がん長期生存者を対象とした保険制度の調査を行ない、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基礎情報を得る。
- 4) 聖路加国際病院と広島大学付属病院を中心に小児がん経験者約30名を対象としたインタビュー調査を行い、患者が直面する心理社会的問題や期待する支援内容の概念抽出を行うことにより、小児がん経験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支援のあり方を考察する。
- 5) がんの子供を守る会の相談事業の1000件を超える記録の中から心理社会的問題を整理し、現状を把握する。また、海外の支援モデル事業の視察を行い日本に適用できるシステムについて検討を行い、小児がん経験者の自立支援の方策を探求する。
- 6) 闘病中・復学後における、学業や運動・その他学校生活・友人関係、家族の就労等に関する問題点を調査し、小児がん経験者のスムーズな復学のための本人・家族への支援について検討する。
- 7) 復学支援の資料収集、国内外の医療施設・地域の取り組みのヒヤリング、及び全国の医療施設対象に実態調査を行い、小児がん経験者の復学支援システムを構築する。

8) 若くして担がん患者になり、幼少の子どもを家族に持つ乳がん患者・家族を対象に、チャイルドライフスペシャリスト(CLS)を常駐させ、子どもに対して自分の親の疾患の理解を助け、また若いがん患者自身を支えるような介入を行う。

9) 聖路加国際病院訪問看護ステーションが過去に関与した小児がん患児29例について家族(遺族)にインタビューを行い、小児がん患者の在宅ターミナルケアの体制と医療チームの役割について考察する。

(倫理面への配慮)

本研究で行われる臨床試験は、

- 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 調査フィールドとなる各施設における倫理委員会にて承認を得て実施する。
- ③ 患者および家族に対して面談・介入開始時に統一した説明文を用いて文書による同意を得る。同意説明文では、調査を行う目的、介入・面談の内容、協力者に起こりうる利益・不利益について、未成年者の場合には年齢に応じた説明をする。
- ④ 協力によって得られたデータは、個人情報保護を厳重に行い、研究目的以外には利用しないことを文書による同意を得て実施する。

C. 研究結果

1) 「わが国における小児病院の実情と問題点」に関する調査結果

全国の主要な小児病院20施設を対象に、診療科、スタッフ数、病床数、院内保育士の配置、面会制限、ボランティア活動、ファミリーハウスなどの療養環境について調査を行い、同時に国立成育医療センターなど主要な6施設について診療科責任者(主に血液腫瘍科)にインタビュー調査を行った。その結果、

多くの小児病院においては地域連携を図りながら紹介制をとり、院内各科の連携が取りやすく、小児の生活に合わせた病院環境が提供しやすいといった利点とともに、キャリアオーバー、高度な専門性を要求されるがゆえの各専門分野での人的対応能力の不足、初期、二次救急などの小児救急医療への対応能力の限界、さらには病院運営上の経済的な問題などに直面しているなどの問題点も明らかになった。いまだ理想と現実のギャップに悩まされているといってもよいかもしれない。

2) 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

小児がんに関する情報提供については各種のがんについての情報が必須であるが、小児がんについて幅広い情報提供を扱っているのは、国立がんセンターがん開削情報センターの「がん情報サービス」および、がんの子供を守る会など、極めて少ないことなどが明らかとなった。

3) 世界各国における小児がん長期生存者を対象とした民間保険の現状

9カ国における状況を調査したところ、小児がん経験者を対象とした保険を有する国はなかった。この中で米国では割増保険料条件付きの保険が存在すると報告されているが実際には稼働していなかった。

4) 小児がん患者とその家族が抱える心理社会的問題に関する研究

小児がん患者2人の調査結果では、両者に共通して、退院後の小児がん患者は、体力低下による学校生活への適応の難しさ、容貌の変化、入院中の勉強時間の不足による学力低下、友人関係などで困難を抱えていることや、これらの困難に対して、友人や家族の存在が支えになっていることがわかった。今後、さらに対象者を増やし、調査を行っていく予定である。

5) がんの子供を守る会の相談内容の分析

今年度は相談分類シートの完成を目指した。まず、がんの子供を守る会が現在利用している相談件数集計表と国立がんセンターがん対策情報センターの調査時に使用された相談記入シートをもとに、新たな予想される相談分類シートを仮説として作成した。その後2005年度の相談履歴をもとに相談分類シートへの記入を行った。2005年度の患者家族からの相談件数は2,306件(4月220件、5月201件、6月211件、7月164件、8月192件、9月212件、10月191件、11月192件、12月166件、1月157件、2月199件、3月162件、不明39件)であり、件数の多かった4月、9月の2ヶ月分を分析対象とし、相談履歴から相談分類シートへ1行1シートとしてチェックを行った。チェックを行った分類シート432件をもとにしてExcelへ入力、分析を行う。粗データからクロス集計を行い、そこから得られた結果をもとに、相談分類シートの妥当性を検討した。

6-1) 病院内にある特別支援学級及び特別支援学校(病弱)に関する調査

病院内にある学級・学校に転学する際に学籍を移動する場合の目安となる期間やその理由、学籍を移動しない状態での教育保障の現状を明らかにする目的で、都道府県・政令指定都市の64教育委員会を対象に、無記名自記式質問紙調査を実施した。本報告は、回収期日前の速報値である。28自治体(回収率44%)から回答を得た。その結果、各教育委員会では対応が多様である実態が明らかになった。院内学級等を持たない自治体が2自治体あった。入院してきた児童生徒の学籍を移動する目安となる期間について、「特に定めていない」自治体が17(63%)あった。加えて、学籍移動を行わない状態で教育保障を行なっている自治体も11(42%)あり、現行の法律等の中で児童生徒に不利益にならない具体的運用が

明らかにされた。

6-2) 児童生徒の小児がんの認識および小児がん経験者への態度調査

一般の児童生徒が、小児がんに関してどれほど関心や知識をもっているか、どのようなイメージを抱き、どのような態度を有しているかを明らかにするために、和歌山県下の小学校2校および中学校1校において、小学校3年生から中学校3年生までの全児童生徒1,234名を対象に、無記名自記式質問紙調査を実施した。東京大学大学院医学系研究科倫理審査委員会の承認を得て行なった。その結果、880(71.3%)の有効回答を得た。「がん」について聞いたことがあると回答した者は845名(97.9%)であったのに比し、「小児がん」について聞いたことがあると回答した者は510名(59.4%)であった。この中で小児がん経験者に会ったことのある者は14名(2.7%)であり、多くの者はテレビで見たことがあると回答した(447名(87.6%))。知識については、多くの者がよく知っている項目も多かったものの、予後のよいことや易感染性については、よく知っている者は41名(8.0%)、125名(24.5%)と少なかった。イメージについては、概して好意的なイメージを持っていると回答していた。態度についても概して好意的であり、「からかわれていたら助ける」などの項目で「とてもそう思う」が選ばれる傾向にあった。本調査結果は、一般児童生徒が、小児がんや小児がん患者に関しても知識やイメージ、態度の実態を、明らかにした。

7) 復学についての愛知県における調査

愛知県の19の小児がん診療施設に対してアンケート調査を行った。回答率は94.7%であった。愛知県全体で年間200人の復学支援対象者がいると考えられた。ほぼすべての施設で義務教育課程の院内教育支援が行われていた。回答者(主に医師)は復学時の連携は

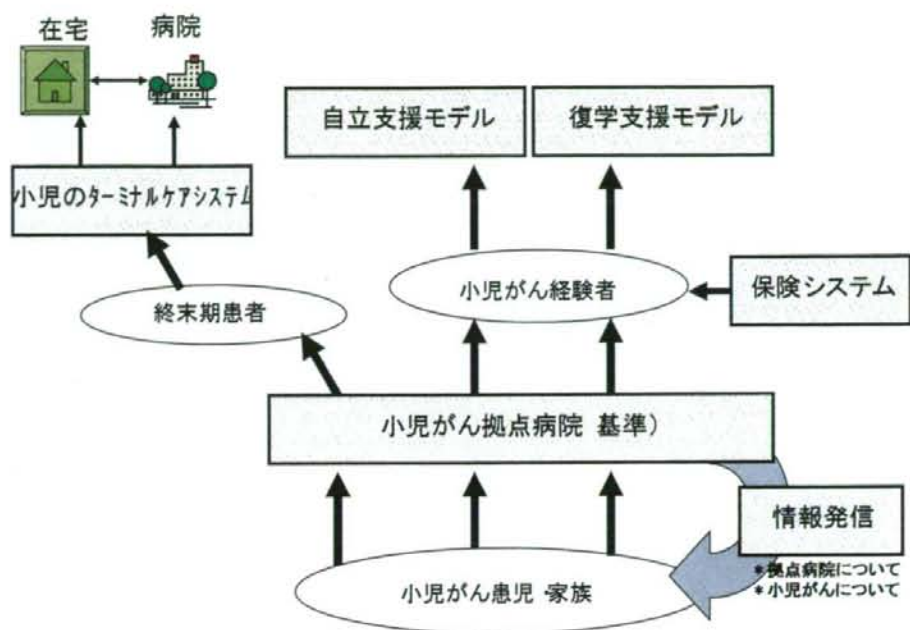
概ね円滑に行われているものと理解しているものの、入院中の原籍校との連携や関係者の話し合いは必ずしも持たれておらず、施設によって医療者側に意識の較差が見られた。また、原籍校の教諭間にも意識の差異が見られた。

8) がん患者である親とその子どもへの支援についての研究

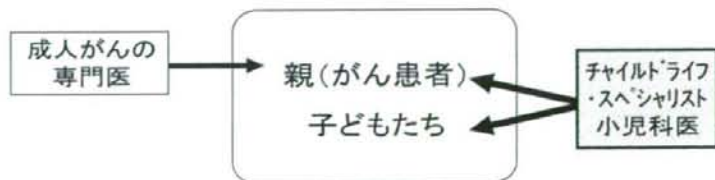
未成年の子どもを持つ乳がん患者とその子どもに、CLSの介入前後で一年以上の間隔をあけて、質問紙によるアンケート調査を行った。アンケート内容は子どもの行動チェックリスト(親用CBCL, 子ども自身用YSR)、ソーシャルサポート享受感、特性不安(親:MAS, 子ども:CMAS)、posttraumatic stress症状(IES-R, PTSD-RI)、WHO-QOL(親のみ)、統合型HTP(子どものみ)から成る。母子4組、母のみ1組から協力を得たがん患者である親は、子どもの様子をよく理解しており、母子の間に認識の差はほとんどなかった。親ががんに罹患することで、特性不安が普通以上の子どもたちは中等度以上のPTSS(posttraumatic stress symptoms)を呈していた。親の状態、ソーシャルサポート享受感との関係は、今回は症例が少なく考察できなかった

9) 小児がん終末期における在宅療養の支援承諾の得られた15例の家族に、インタビューを行った結果、全例に在宅を選択したことに後悔は見られなかった。

< 図 1 >



< 図 2 >



D. 考察

1) 小児がん拠点病院について

小児がん医療について、集約化と均てん化という相反する2点をうまく融合化させることは、小児全体の健康・福祉の面からも極めて重要な課題である。また、単に医療施設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 Quality of Life を十分に配慮した医療体制の発展が必要不可欠と考えられる。

2) 小児がんについてのコンテンツ

小児がんの情報は、成人がんと大きく異なり、各疾患の治療に関する情報のほか、その後の復学や、成人となった音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。

3) 生命保険制度について

小児がん長期生存者を対象とした民間生命保険のある国はなさそうである。一方、わが国のハートリンクは共済ではあるが、世界的に数少ない成功例と考えられる。小児がん患児の生命予後と晩期障害を詳細に解析し、民間保険が発足できる条件を考える必要がある。

4) 小児がん経験者の各ライフステージ別の心理社会的問題の解明

現在調査実施中であり明確な結果は得られていないが、これまでの調査によると、退院後の小児がん患者は、特に体調面に関して不安を抱えていると考えられた。また、日常生活における困難に対しては、友人や家族などのサポートが大きな役割を果たしている。

5) がんの子供を守る会の相談事業

本年度は調査分類シートが完成した。次年度では網羅的な調査を行う予定である。

6) 小児がん経験者のスムーズな復学のための本人・家族への支援についての検討

本調査結果は、一般児童生徒が、小児がん

や小児がん患者に関してのもつ知識やイメージ、態度の実態を、明らかにした。

まず、一般の「がん」と「子どもががんにかかること」の認知度の違いが明らかになった。一般の児童生徒では、「がん」は大人がかかる病気だと考えている者も多くいるようだ。

「子どもががんにかかること」を知っている者の中でも、小児がん経験者に会ったことのある者はごく僅かで、大多数が直接接経験を持たなかった。一方、9割近くの者がテレビで見たことがあると回答した。番組の内容は不明であるが、テレビの影響力は広域であると推定される。学校の授業で積極的にとりあげられる割合が少ないことも明らかになった。

知識については、全体的によく知っている結果であったが、よい予後に関しては、「とてもそう思う」と回答できる者が1割を切るという結果であった。小児がん経験者の声によると、友人から“白血病って死ぬんだぞ”と大声で言われて嫌だったという。さらに自分の休んでいる間に、担任教諭がクラスで“死ぬかもしれない病気だ”と話していたことを後になって知り悲しかったという声もあった。小児がん患者の学校生活への復帰を円滑なものとするためには、受け入れ側の児童生徒に正しい知識をもってもらいが必要であり、特によい予後に関しては、知識の普及をはかる必要があると考えられた。まして、教諭によって誤った知識が提供されることのないように、教諭の側にも知識の普及をはかる必要がある。

イメージに関しては、好意的・共感的な結果であり、特に大変な境遇を我慢強く頑張っているイメージを抱いているようだ。

態度についても同様に、概して好意的な結果であった。「その子がからかわれていたら助けるだろう」は「とてもそう思う」「少しそう思う」合わせて8割強という頼もしい結果であったが、一方で、「あまりそう思わな

い」「全然そう思わない」合わせて14%ほどあり、この者達がいじめに加担する可能性も否めない。また児童生徒の「かわいそうだと思う」気持ちは共感的な感情として大事な感情ではあるが、どのような行動傾向に結びつくかは一概に言えない。闘病生活を送った者として敬意を払いつつ級友としてフランクな関係が育まれるように、見守る必要があるだろう。

実際の小児がん患者の復学に際しては、本人と家族の希望や不安を把握するとともに、クラスの子どもたちの関心や発達程度に合わせ、また両者の反応を見ながら、医療と教育が連携して適切な支援を行なっていく必要がある。

7) 復学についての愛知県における調査

復学支援の実態を把握するために愛知県のJPLSG参加施設とがん診療拠点病院19施設に対してアンケート調査を行った。ほぼすべての施設で義務教育課程の院内教育支援が行われていた。回答者（主に医師）は復学時の連携は概ね円滑に行われているものと理解しているものの、入院中の原籍校との連携や関係者の話し合いは必ずしも持たれておらず、施設によって医療者側に意識の較差が見られた。また、原籍校の教諭間にも意識の差異が見られた。

8) 幼少の子どもを家族に持つがん患者と家族のケア

成人がん医療の現場で、親がガンに罹患するという危機的状況はその子どもにとって、あきらかにトラウマ体験となっており、PTSSを呈していた。そしてがん患者である親が感じている子どもの行動上の問題は、子ども自身が感じている自身の問題とほぼ一致していた。

子どもにとって、親ががん患者であるというトラウマ体験によるPTSSの程度は、どのような因子（こども自身の特性：特性不安、

親の状態：親の特性不安・QOL）と関連があるのか、今後症例数を重ねて、検討していく意味があると考えた。この因子が抽出できれば、サポートが必要な母子を抽出でき、支援を有効に行えると考えられる。

また、今後症例を増やし、今回行っている介入の記録の解析を行うことで、親であるがん患者が、子どもに関するどのような支援を必要としているのかを明らかにできれば、専門家でなくとも有用ながん患者への子育てに関する有用なサポートを提供することが期待できると考えた。

9) 小児がん患児の家族（遺族）のインタビュー

在宅終末期ケアは、小児にも必要な選択肢であると考えられる。

E. 結論

小児がんの拠点病院が備えるべき条件は成人の拠点病院とは全く異なる。それはインフラの違いのみならず、入院中の子どもたちの福祉・学業なども考慮する必要のある総合的なものである。本研究班はまだ組織されてから1年にすぎないためほとんどの研究はまだ結論が得られていない。次年度に期待したい。

一方、がんの親を持つ子どもたちへの支援はようやく端緒についたところであるが、本来は成人がん患者のケアの重要な一部分と考えるべきであろう。

F. 健康危険情報

該当せず。

G. 研究発表

1. 論文発表

1) Masunaga A, Mitsuya T, Kadofuku T, Iwamoto S, Manabe A, Zaike Y, Tsuchida M, Nakahata T: Mutation analysis of AML1 gene in pediatric primary myelodysplastic syndrome and juvenile myelomonocytic leukemia. *Leuk Res.* 2008; 32:995-997,

2) Yabe M, Sako M, Yabe H, Osugi Y, Kurosawa H, Nara T, Tokuyama M, Adachi S, Kobayashi C, Yanagimachi M, Ohtsuka Y, Nakazawa Y, Ogawa C, Manabe A, Kojima S, Nakahata T: A conditioning regimen of busulfan, fludarabine, and melphalan for allogeneic stem cell transplantation in children with juvenile myelomonocytic leukemia. *Pediatr Transplant.* 2008;12:862-867

3) Honda Y, Manabe A, Tsuchida M, Zaïke Y, Masunaga A, Inoue M, Kobayashi R, Ohtsuka Y, Kikuchi A, Nakahata T: Clinicopathological characteristics of erythroblast-rich RAEB and AML M6a in children. *Int J Hematol.* 2008; 88:524-529

4) Manabe A, Ohara A, Hasegawa D, Koh K, Saito T, Kiyokawa N, Kikuchi A, Takahashi H, Ikuta K, Hayashi Y, Hanada R, Tsuchida M: Significance of the complete clearance of peripheral blasts after 7 days of prednisolone treatment in children with acute lymphoblastic leukemia: The Tokyo Children's Cancer Study Group (TCCSG) Study L99-15. *Haematologica* 2008;93:1155-1160

5) Mufti GJ, Bennett JM, Goasguen J, Bain BJ, Baumann I, Brunning R, Cazzola M, Fenaux P, Germing U, Hellström-Lindberg E, Jinnai I, Manabe A, Matsuda A, Niemeyer CM, Sanz G, Tomonaga M, Vallespi T, Yoshimi A: Diagnosis and classification of myelodysplastic syndrome: International Working Group on Morphology of myelodysplastic syndrome (IWGM-MDS) consensus proposals for the definition and enumeration of myeloblasts and ring sideroblasts. *Haematologica* 2008;93:1713-1718

2. 学会発表

- 1) Hirabayashi S, Manabe A, Watanabe S, Zaïke Y, Tsuchida M, Masunaga A, Yoshimi A, Ito M, Kikuchi A, Tsuji K, Ohara A, Kojima S, Nakahata T: Myelodysplastic Syndrome (MDS) and Myeloproliferative Disease (MPD) in Children: A Prospective Registration of 222 Cases. 50th Annual Meeting of the American Society of Hematology. December 6-9, 2008, San Francisco, California
- 2) 真部淳: 内科医のための小児血液学。第70回日本血液学会総会教育講演、2008年10月1-12日、京都

H. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得
なし
2. 実用新案登録
なし
3. その他
なし

II 分担研究報告

厚生労働科学研究費補助金（がん臨床研究事業）

分担研究報告書

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

研究分担者 細谷亮太 聖路加国際病院 小児科 部長

研究要旨

小児がんは70%を超える長期生存率が期待できるが、晩期障害を呈する症例もあり、その対策が必要である。一方、長期生存者は現在のところ条件付きでしか生命保険に加入できないことは問題である。本研究は包括的な小児がん長期生存者支援の一環として、民間保険プランに関する立案を行なうことを目的とする。本年度は諸外国における小児がん長期生存者を対象とした保険制度の調査を行なった。9カ国における状況を調査したところ、小児がん経験者を対象とした保険を有する国はなかった。この中で米国では割増保険料条件付きの保険が存在すると報告されているが実際には稼働していなかった。日本国内には任意団体の共済システムで運用されている“ハートリンク”があるが、これが国際的には唯一の成功例かもしれない。

研究協力者

浅見恵子（新潟県立がんセンター新潟病院
小児科 部長）

林 三枝（ハートリンク 事務局長）

A. 研究目的

小児がんの長期生存者は現在のところ条件付きでしか生命保険に加入できない。本研究は包括的な小児がん長期生存者支援の一環として、民間保険プランに関する立案を行なうことを目的とする。

B. 研究方法

米国、イギリス、イタリア、デンマーク、カナダ、フランス、ドイツ、韓国、スウェーデンの各国について小児がん経験者に対する生命保険が運用されているかどうかを調べた。また日本国内で共済として運営されている“ハートリンク”の状況を調査した。

C. 研究結果

9カ国における状況を調査したところ、小児がん経験者を対象とした保険を有する国は

なかった。この中で米国では割増保険料条件付きの保険が存在すると報告されているが実際には稼働していなかった。

日本国内には任意団体の共済システムで運用されている“ハートリンク”がある。現在の加入者は211名で、30都府県にわたっている。発足後3年経過した。入院の場合1日5000円、死亡時50万円が支出される。また家族プランもある。

D. 考察

小児がん長期生存者を対象とした民間生命保険のある国はなさそうである。一方、わが国のハートリンクは共済ではあるが、世界的に数少ない成功例と考えられる。小児がん患児の生命予後と晩期障害を詳細に解析し、民間保険が発足できる条件を考える必要がある。

E. 結論

小児がん長期生存者を対象とした民間生命保険はほとんど存在しない。一方、わが国のハートリンクは共済ではあるが、世界的に数

少ない成功例と考えられた。

F. 健康危険情報

該当せず。

G. 研究発表

1. 論文発表

1) Takahashi H, Manabe A, Aoyama C, Kamiya T, Kato I, Takusagawa A, Ogawa C, Ozawa M, Hosoya R, Yokoyama K:

Iodine-131-Metaiodobenzylguanidine therapy with reduced-intensity allogeneic stem cell transplantation in recurrent neuroblastoma. *Pediatric Blood Cancer* 50:676-680, 2008

2) 平林真介、青山千晶、伊藤雄伍、今村壽宏、加藤格、神谷尚宏、藤田真智子、小澤美和、真部淳、細谷亮太、森本克、松藤凡、鈴木高佑、田中祐吉、秦順一：Desmoplastic small round cell tumor が疑われた縦隔肉腫の乳児例。小児がん 45:36-40, 2008

3) 渡辺静、阿佐美百合子、真部淳、小川千登世、長谷川大輔、小澤美和、木津純子、井上忠夫、細谷亮太：小児がんの治療における中枢神経障害の検討。小児がん 45:143-149, 2008

H. 知的財産権の出願・登録状況

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）
分担研究報告書

がんを持つ若い親とその子どもたちへの支援

研究分担者 小澤美和 聖路加国際病院 小児科 副医長

研究要旨

がん患者である親とその子どもへの支援を考えるために、child life specialist (CLS) による介入調査を行った。未成年の子どもを持つ乳がん患者とその子どもに、CLS の介入前後で一年以上の間隔をあけて、質問紙によるアンケート調査を行った。アンケートは、以下のとおり：子どもの行動チェックリスト（親用 CBCL, 子ども自身用 YSR）、ソーシャルサポート享受感、特性不安（親：MAS, 子ども：CMAS）、posttraumatic stress 症状（IES-R, PTSD-RI）、WHO-QOL（親のみ）、統合型 HTP（子どものみ）。母子 4 組、母のみ 1 組から協力を得た。がん患者である親は、子どもの様子をよく理解しており、母子の間に認識の差はほとんどなかった。親ががんに罹患することで、特性不安が普通以上の子どもたちは中等度以上の PTSS (posttraumatic stress symptoms) を呈していた。親の状態、ソーシャルサポート享受感との関係は、今回は症例が少なく考察できなかった。

研究協力者

- 伊藤ゆかり（聖路加国際病院 教育・研究センター研究管理部 チャイルド・ライフ・スペシャリスト）
石田智美（日本チャイルド・ライフ研究会 チャイルド・ライフ・スペシャリスト）
藤井あけみ（千葉県こども病院 チャイルド・ライフ・スペシャリスト）
小林真理子（国際医療福祉大学 総合教育センター 准教授）
衛藤美穂（聖路加国際病院 社会心理科心理士）
阿佐美百合子（聖路加国際病院 社会心理科心理士）
中島美鈴（臨床心理士）
大島史美（児童精神科）
大沢かおり（東京共済病院 がん相談支援センター 医療ソーシャルワーカー）

A. 研究目的

若い子育て世代のがん患者が未成年の子どもを抱えながら闘病し、時に死別する場面に介入を行い、その有用性を明らかにするとともに、成人がん患者本人・その子ども双方のサポートの実現を目的とする

B. 研究方法

対象：聖路加国際病院プレストセンター（外来/病棟）の乳がん患者で、20歳未満のお子さんをお持ちの方。

患者及びその子どもから文書による協力同意を得られた者

除外基準：患者・子どもの反応が、病状や状況に対しての自然な反応範囲を超えた、神経症レベルや、それ以上の重篤さが予想される場合。

方法：リーフレットとポスターによって乳がん患者へ CLS の介入について案内し、問い合わせのあった方へ、本研究への協力についての同意を取得する。その後、CLS による介入を開始する。

CLS の介入の前後で、一年以上の間隔をあけて、患者とその子どもへ質問紙による調査を行う。前後の調査は、それぞれ一回約 40 分。子どもには初回面談時に同意書を取得する。

調査項目：

<患者：第 1 回・第 2 回共通>

- CBCL（子どもの行動チェックリスト 4-18 歳用）、または、TS 式幼児・児童性格診断検査（2-3 歳）
- ソーシャルサポート享受の主観的評価
- IES-R
- WHO/QOL-26
- 特性不安検査
- PTSD-RI

<子ども：第 1 回・第 2 回共通>

- YSR（ユースセルフレポート 6-18 歳）

- b) ソーシャルサポート享受の主観的評価 (6歳以上)
- c) PTSD-RI ; 6歳以上
- d) 特性不安検査 (9歳以上)
- e) 統合型HTP (描画)

介入方法:

専用メールアドレスを用いて、患者の希望にあわせて、常駐しているCLSが乳がん患者と面談を行う。希望があれば、子ども自身への介入も行う。介入内容は、アセスメント、セラピューティックプレイ(子どもへ)、プリパレーション、コンサルテーション、いのちの教育、グループワークに分類し、介入内容を記録に残す。

(倫理面への配慮)

本研究は、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協力によって得られたデータは、個人情報保護法を厳重に行い、研究目的以外には利用しないことを文書による同意書を得て実施した。

本研究は、聖路加国際病院臨床研究審査委員会の承認を得た後、調査を開始した。

C. 研究結果

臨床研究審査委員会の承認後、2008年7月～調査を開始した。今回は、2009年2月までの8ヶ月の調査結果である。問い合わせのあった26人(35～52歳:中央値44歳)に説明をし、4組の母子と1人の母(39～46歳)から同意を得られた。協力が得られた4人の子どもの性別は、男:女=3:1、年齢は、11～16歳。5人の患者の属性は、4例は初発で、1例が再発で終末期。初回介入は、術前:術後化学療法中=2:3(1例は終末期)であった。

1) CBCLとYSR

子どもの回答(YSR)が得られた4人のうち、臨床域または境界域と判定される領域は0～4項目(内向尺度、外向尺度、身体的訴え、不安・抑うつ)であった。これらの子どもの自覚を、彼らの母であるがん患者はどう捕らえているか(CBCL)は、次のとおり。臨床域または境界域と認識していた領域は0から5項目(内向尺度、外向尺度、身体的訴え、不安・抑うつ、思考

の問題、注意の問題)であった。

本人の自覚症状に母親が気づいていない領域は、不安・抑うつ、身体症状であった。自覚はないが、母親が気づいている領域は、身体的訴え、思考の問題、注意の問題、内向尺度、外向尺度であった。

2) ソーシャルサポート享受感

患者67～75点(満点100)、子ども57～87点。

3) 特性不安

患者自身(母親)は、2人が高い特性不安、3人はふつう以下。子どもは、高い不安を示した母の子ども2人が同様に高い不安を示した。他2人の子どもは、低い～非常に低い不安。

4) トラウマ症状

母親がガンになったことストレス体験とした場合、母は、IES-Rでカットオフ値25点以上のものは、3人。子どもは、4人中3人がPTSD-RIで中等度以上の判定であり、心的外傷後ストレス症状(posttraumatic stress symptoms:PTSS)を呈しているといえる。

5) WHO-QOL26

身体領域2.7～3.3、心理領域2.3～3.8、社会領域3.3～4、環境領域3.5～3.9、全平均が2～3.5であった。

6) 介入回数

同意書を取得後2009年2月までの介入回数は、4組の母子と1例の母に対して1～8回、期間は2～4ヶ月、5人の母子にのべ25回の介入を行い、一回の介入時間は、10～70分(平均39分)。

D. 考察

1) ガンの親を持つ子どもの行動上の現状

CBCL,YSRの総合評価で、臨床・境界域以上に入ったのは、4組のうち1例で、子ども自身の評価と母の評価が一致していた。この1組以外の総合評価では、母子双方の評価において正常域であった。また、母が気づかない問題としては、身体的訴えが2組、不安・抑うつが1組で評価に相違があ

った。しかし、T 得点を比較すると、母子の差はわずかであり、子どもの自覚症状ががん患者である母は、よく認知していると言えるだろう。

母親は、本人が自覚していない状態も気になっているようで、身体的訴え、思考の問題、注意の問題を境界域以上の評価をしている親が 2 例であった。なお、このうち 1 例の母の特性不安は高いが、もう 1 例は低い特性不安の母親であった。

胆がん患者である母は、子どもの現状をよく捉え、時には、過剰に気にしているといえる。

2) トラウマ症状

母の特性不安が高い 2 例がトラウマ症状を呈しており、終末期を迎えている 1 例は、特性不安は普通であっても、カットオフ値を超えるトラウマ症状を呈していた。

母親がガンになったトラウマ体験に関する子どもの状態は、不安が非常に低い子ども 1 例をのぞいた 3 人の子どもが中等度以上の PTSS を呈していた。

母子ともに、特性不安と母の病状がトラウマ症状の有無に影響を与えているといえそうである。

この結果と、行動上の問題との関係は症例を増やして考察する必要があると考える。

3) ソーシャルサポート享受感

ソーシャルサポート享受感が、他の因子に与える可能性を今回は見出せなかった。

このような研究に協力をする母子というバイアスが否めない 4 組であるが、養育者である母が胆がん患者でありながら、子どもが母に支えられている実感は、4 人とも良好であった。

4) WHO-QOL

初発で発症間もない 3 例の母の QOL は 3 ~ 3.5 と比較的高いが、発症 2 年経過して治療中の母の QOL は 2、終末期を迎えている母は 2.5 と当然であるが QOL は低かった。この母の QOL と特性不安、子どもの問題行動の現況との関係は今回の 4 組においては、一定の傾向は示唆されなかった。

5) ガン患者が子どもに関して必要としている支援の考察

聖路加国際病院プレストセンターには、

乳がんの診断がついた患者が毎週約 40 例紹介受診し、継続化学療法を含む外来受診者数は毎週のべ約 250 人である。

ここで、今回、8 ヶ月間に本研究について 26 件の問い合わせがあり、協力の同意を得られたのは 5 件であった。これは、支援に興味・需要がありながらも、子ども対象の調査が含まれていることで、胆がん患者である母の抵抗感があることが考えられた。

26 例のほとんどが、子どもへの親の病状の伝え方について質問された。

また、母は闘病生活が子どもに与える影響が気になりながらも、問題が顕性化するまでは、この問題を取り上げる時間的・精神的余裕が彼らにはないことが感じられた。実際、調査に同意いただき、介入を希望されたものの、その後、母自身の病状の悪化や、予想外の治療方針の変更のために、患者自身の気持ちの整理がつかないことを理由に、中断する場合や、子どもへの支援より患者自身への支援を希望されるケースが 5 件ほどあった。

そして、成人医療スタッフは、成長過程における子どもの特徴・必要なサポートについての情報がないために、患者・子どもの関係に関わりにくいと感じ、積極的に介入してこなかった歴史がある。また、乳がん患者側は、親の闘病生活が子どもにどのように影響するか不安を感じながらも、誰に相談すべきか分からずにいるのが現状であった。当然成人医療現場は子どもについての相談場所ではないと感じている。数年に及ぶ治療や、治療終了後も 10 年単位で続く再発の不安を抱えて過ごすうちに、子どもたちは成人していき、家族にとっても医療者にとっても特別な配慮が必要な対象ではなくなっていくのである。

つまり、子どもたちは高頻度に PTSS を呈したまま時間が経過し、その事実については誰にも触れられないまま成人していくことになる。彼らの PTSS はどう変化していくのか、トラウマ体験後の長期的な経過を知る必要があると考える。

成長過程にあるという子どもの特性を考えると、危機的状況に直面した際の予防的介入は非常に重要で、その後の精神的成長を支持することになる。

このような子どもの特徴について、成人医療スタッフや胆がん患者であり親である

当事者への啓蒙の必要性を強く感じた。

つまり、成人医療の現場では、家族からも医療者からもガン患者の子どもの存在が気になりながらも、支援の対象になりにくい存在であることを痛感した。

以上を踏まえて患者がアクセスできる情報提供を行うホームページを立ち上げた。また、医療者への啓蒙として、英国セント・クリストファーホスピスで子ども支援のプロジェクトを企画し、グリーンスタッフ養成も行っている講師を招いて講演会を企画した。

ホームページの主旨は、ガンになった親を持つ子どもの支援に必要な情報の提供である。子ども特性、危機的状況で子どもが必要としている支援・配慮などの情報提供、書籍の紹介などを行っている。今後、利用者の属性の解析や、利用者へのアンケートを Web 上で行い、必要な情報の評価、現状の把握を行う予定である。

また、講演会は、医療者を対象に行い、講演会前後でのアンケートを準備している。成人医療現場で子ども支援についての啓蒙とともに、医療者の認識の現状把握に努める予定である。

乳がん患者や成人がん医療の臨床現場で感じたことを踏まえて、今後の研究デザインの再考に反映させたい。

E. 結論

成人がん医療の現場で、親がガンに罹患するという危機的状況はその子どもにとって、明らかにトラウマ体験となっており、PTSSを呈していた。

そして、ガン患者である親が感じている子どもの行動上の問題は、子ども自身が感じている自身の問題とほぼ一致していた。

子どもにとって、親ががん患者であるというトラウマ体験による PTSS の程度は、どのような因子（子ども自身の特性：特性不安、親の状態：親の特性不安・QOL）と関連があるのか、今後症例数を重ねて、検討していく意味があると考えた。この因子が抽出できれば、サポートが必要な母子を抽出でき、支援を有効に行えると考えられる。

また、今後症例を増やし、今回行っている介入の記録の解析を行うことで、親であ

るがん患者が、子どもに関するどのような支援を必要としているのかを明らかにできれば、専門家でなくとも有用ながん患者への子育てに関する有用なサポートを提供することが期待できると考えた。

F. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

なし

(発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

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）
分担研究報告書

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 副医長

研究要旨

小児がん経験者たちの自立支援プログラム作成のために、経験者の自立に際しての問題点の整理、現存する自立支援の視察調査を平成20年度は行った。

現在、就労（障害者雇用枠または一般就労）をしている者、小児がん経験者自立支援助成事業（財団法人 がんの子どもを守る会にてH20より開始）対象者に対して自立に関しての調査を行った。そして、財）がんの子どもを守る会の相談事業の記録2306件の整理を行った。

また、がん経験者の自立の現況調査及び自立支援を実践している国内外の施設・団体の視察、ジョブコーチの研修を行った。

研究協力者：

樋口明子（財団法人 がんの子どもを守る会
ソーシャル・ワーカー）

横川めぐみ（同上）

野々村かおり（同上）

小林安子（同上）

片山麻子（同上）

近藤博子（同上）

齋藤秀子（同上）

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。②現在、就労（障害者雇用枠または一般就労）をしている者、小児がん経験者自立支援助成事業（H20より開始）対象者に対して自立・就労に関しての面接調査を行う。（30名）③また、小児がんに限らず、多領域での自立支援実践をおこなっている国内の施設・団体の視察を行う。

A. 研究目的

小児がん患者の治癒率が75-80%に改善し、治療終了後の小児がん経験者が社会人となり自立するまでに成長する時代になった。しかし、就職し自立することが困難である現実に直面している者が少なくない。

そこで、過酷な闘病経験ののち治療を手に入れた小児がん経験者たちの自立支援プログラムの作成のために、以下の調査を平成20年度は行った。

現在、就労（障害者雇用枠または一般就労）をしている者、小児がん経験者自立支援助成事業（H20より開始）対象者に対して自立に関しての調査を行う。（1年目）。

小児がん経験者の自立の現況調査及び自立支援実践を行なっている国内外の施設・団体の視察、ジョブコーチの研修を行う。

B. 研究方法

①当会で受けている相談事業の解析を行う

（倫理面への配慮）

本研究を行うに際しては、財）がんの子ども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協力によって得られたデータは、個人情報保護法を厳重に行い、研究目的以外には利用しない。

C. 研究結果

①相談内容分析

当会で受けている相談履歴の解析を行うことでニーズの把握を行い、それらの相談に対する対応の傾向を見る。また、それらの変化と社会的背景を比較し、変遷の事由を捉えることを目的とし、今年度は本相談分類シートの完成を目指した。まず、当会で現在利用している相談件数集計表と国立がんセンターがん対策情報センターの調査時に使用された相談記入

シートをもとに、新たな予想される相談分類シートを仮説として作成した。その後、以前に内容分析を行なった2005年度の相談履歴をもとに相談分類シートへの記入を行った。2005年度の患者家族からの相談件数は2,306件（4月220件、5月201件、6月211件、7月164件、8月192件、9月212件、10月191件、11月192件、12月166件、1月157件、2月199件、3月162件、不明39件）であり、件数の多かった4月、9月の二ヶ月分を分析対象とし、相談履歴から相談分類シートへ1行1シートとしてチェックを行った。チェックを行った分類シート432件をもとにしてExcelへ入力、分析を行う。粗データからクロス集計を行い、そこから得られた結果をもとに、前回及び国立がんセンターがん対策情報センターで行った調査結果との比較検討を行い、相談分類シートの妥当性を検討し、相談分類シートを完成した。

②現況調査

就労経験のある小児がん経験者30名に対して自立・就労に関する面接調査を行った。また、小児がんに限らず、多領域での自立支援実践をおこなっている国内外の施設・団体の視察を行い、自立支援方策の実態を知ることとした。

③Web アンケート調査 自立への小児がん経験者及び保護者のイメージ調査をwebにて2008年11月14日(金)～2009年3月31日(火)に行った。

D. 考察

小児がん患者の中でも、特に白血病について頻度の高い脳腫瘍患者の治癒後には社会復帰は困難で、生活の質は低そうである。脳腫瘍をはじめ、小児科以外の科が主治医となりうる疾患の場合、治癒後の支援が十分行われずに、生活の質が落ちている印象であるが、詳細は、すべての情報を入力後の解析を多方面から行う必要がある。

現状の把握から、社会復帰が行えない問題点を抽出しておく必要があるだろう。支援プログラム作成に必須であり、プログラム実践による有用性の評価を、問題点に注目して行い必要があると考える。

E. 結論

平成20年度にこれまでの、相談履歴の整理・小児がん経験者からの直接情報収集を行った。この情報を21年度以降に整理し、自立においての問題点を抽出する。20年度に見学した、現存する自立支援施設・団体が行っている方策を軸に、小児がん経験者が持つ問題解決の支援になるプログラムの原案の作成とこのプログラムを実践するJob トレーナーの育成を試みる。

F. 研究発表

1. 論文発表
なし
2. 学会発表
なし
(発表誌名巻号・頁・発行年等も記入)

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