

関連因子	CBCL 総合	YSR 総合
母 IES-R	$\kappa = 0.176$	$\kappa = 0.621$
子 PTSD-RI	$r = 0.584$	$r = 0.518$
母年齢	$r = -0.579$	$r = -0.476$
母 SS	$r = -0.510$	$r = -0.849$
子 SS	$r = -0.601$	$r = -0.711$
母 HADS	$r = 0.182$	$r = 0.177$
発症からの期間	$r = 0.070$	$r = -0.42$
温存手術の有無	$\kappa = -0.317$	$\kappa = -0.367$
ホルモン療法の有無	$\kappa = 0.257$	$\kappa = 0.250$

SS; ソーシャルサポート  
 $\kappa$ ; 一致率  
 $r$ ; spearman 相関係数

表3. こどもの情緒・行動の問題との関連因子

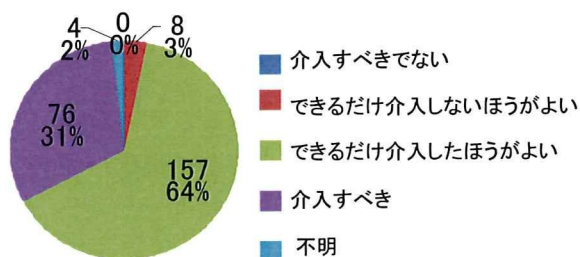


図7. 介入に関する現在の考え

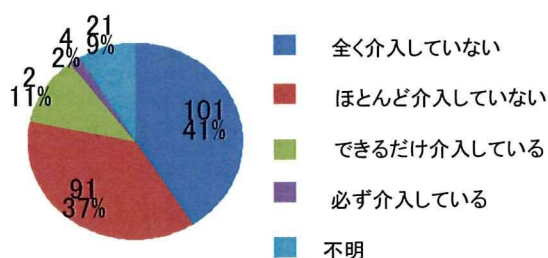


図8. 実際の介入経験

#### D. 考察

1) 若い乳癌患者が持つ子どもに関して考えること

今回、約 19 カ月の調査期間中、18 歳未満の子どもを持つ乳癌患者 126 人に CLS によるチャイルドサポートを紹介した。対象となった母の年齢は 29 歳から 56 歳、平均 43 歳と、50~60 歳台と言われる一般の癌発症後発年齢に比較して非常に若い年齢層が存在することを改めて感じた。平均 2

人の子どもを持ちその子どもの平均年齢は 9.8 歳。ちょうど思春期を迎え、通常でも子育ての課題が変化する時期とも考えられた。

126 人の乳癌患者と初回対面した際に、子どもに関して語られた内容は、図 2 のように、乳癌の発病・闘病が子どもの生活・精神面に与える影響を心配していた母が 6 割以上と最も多かった。子どもへの影響を最小限にするような工夫や社会資源の紹介はもちろんのこと、子どもの特性として、子どもが持つ困難を乗り越えて育つ力、レジリエンスを持っていることを伝えるだけでも、乳癌患者は、各家庭に沿った対応を自身を持って考えられるようであった。

また、チャイルドサポートの案内で対面していても、子どもどころではなく、御自身の病状についての不安を語られる患者も 11% 存在することは重要で、これが解決しなければ他のことは考えられない、という語りが多く、この 11% は潜在的に子どもについての心配を抱えながら直面できていない集団とも考えられた。

2) 乳癌の親を持つ子どもの情緒・行動の現状

母親と本人の評価との一致率が高い項目は、総合評価、外向尺度、引きこもり、不安・抑うつであった。引きこもりがちな問題を母子で同様に気づけることは、症状の表出のされ方から容易に理解できる。そして、最も頻度の高い子どもの不安・抑うつを子ども自身と同様に気づける母の存在は、頼もしいとさえ感じる。自分の子どもの個性を理解し、母の感性が十分であれば、子どもの情緒的な問題に気づくことは困難ではないのだろう。

一方、社会性や注意の問題に母親が気づけないでいるのは、母親自身の闘病に、時間が費やされるために子どもの生活の現状と直面することが少なくなっていることが原因だろう予想される。そして、身体症状については、二番目に頻度が多い自覚症状でありながら、母との一致率は極めて低い。これは、子どもたちが母の様子を気遣って、訴えていない可能性があるのではないかと考えられる。

3) ソーシャルサポート享受感

患者解答者 25 人中、4 人が母子の生活者であった。彼らは配偶者のサポートが 0 点となる。また、患者解答者のうち 14 人、子

ども解答者のうち6人は一人っ子的場合、親は子どもからのサポートが0点、子どもはきょうだいからのサポートが0点となるために、総合点が低くなることはやむを得ない。

子どもにとって、母親、父親の順でサポートを与えている存在であることは特筆すべきではないだろう。

乳癌患者にとっての一番のサポートの提供者が彼らの友人であることは重要な結果であると考えられる。子どもの場合も両親についてサポートになっていると感じている存在は友人であり、乳癌患者にとっても、その子どもにとってもピアサポートグループの存在は、母子にとって有用になることが考えられた。

#### 4) 母の抑うつ・不安

図5に示したように、総合得点の平均が13.5とカットオフ値13点を超えていることは、今回の乳癌患者の集団がかなり抑うつ・不安を抱えている集団であると言える。これは、多くの先行研究で述べられていることに一致する。

#### 5) PTSS: Posttraumatic Stress Symptoms

乳癌患者である母の、闘病体験についてのPTSSは、カットオフ値を超えるものが約3割。その子どもが自分の母親が病気になった体験に関するPTSSの中等症以上を呈する者が約8割。癌患者本人以上に子どもたちにとってのトラウマ体験になっていることは、子どもたちへの支援の必要性を改めて考えさせられる結果である。

今回の介入調査で、子どもへの直接面談も行っていることを案内しても、希望される親子は稀であり、126人のうち12人のみの10%以下である。闘病のための通院だけで精いっぱいとの声も聞かれる。また、今回の研究協力者であり、米国で取得する資格のチャイルド・ライフ・スペシャリストらは、日本に20数名の希少な存在で、英国の同様の資格であるホスピタル・プレイ・スペシャリストと合わせても、まだまだ数は少ない。

#### 6) 子どもの情緒・行動の問題との関連因子

今回は中間解析であるので、母子で関連のあった、子どもの行動チェックリストの総合評価点と他因子との関係に注目して検討した。その結果、母のトラウマ症状がカットオフ値を超えた乳癌患者の子どもと、

総合的に自分には情緒・行動の問題があると感じている子どもと、の一致率が高かった。母親の年齢が若いほど、母・子どもどちらかがソーシャルサポートを受けている実感が低いほど、また、子ども自身のPTSS症状が重篤なほど、子どもの情緒・行動の問題も出現しやすい、という結果であった。

子どもの行動総合評価に影響を与える因子として客観的因子の中では、母の年齢のみで、それまでの治療内容や発症からの期間は無関係であった。当然ではあるが、若い母親に乳癌を発症した場合ほど、子どもへの影響を強く考える必要があり、母子双方へのソーシャルサポートの提供に努力することで、子どもの情緒・行動への影響ができるだけ少なく済むことが予想される。母・子のPTSSの状態も子どもに影響を与える傾向が認められたが、癌という生命にかかわる疾患の存在が本人にとっても家族にとってもトラウマ体験になることは仕方がないことであるから、この辛い体験をできるだけ孤独でなく体験できるような母子へのサポートを考えていくことが臨床の現場に即していると考えられる。

<ピアグループ>乳癌患者の母・子どもにとってのソーシャルサポート享受感の結果をもう一度振り返ると、乳がん患者にとっての一番のサポーターは友人であり、その子どもにとっても友人の存在は、家族について大切な存在であった。ソーシャルサポートの提供の方法を模索してみると、患者本人のピアグループ、同じ境遇の子ども同士のピアグループは非常に有用な力を生み出すことが期待される。乳癌患者同士のサロンのようなグループ活動は散見するが、患者の子どもへのピアグループは日本においてはまだ、皆無である。来年度にむけて本調査での協力症例を蓄積し、関連因子の抽出を行った後に、その結果を踏まえ、ピアグループなどの子どもへの介入プログラムの意義を検討していきたい。

本年度は、「理科実験教室」と題して、乳がん患者の子どもを対象に、母が通院している病院に慣れてもらおう！、という企画で、子どもの集会を二回行った。同時に、付き添いで来院した、乳がん患者である母同志の交流の場を設ける実践を行った。徐々に、子どものピアグループへの発展を

視野に入れて、活動し始めたところである。

米国で実践中の CLS がプログラムを作成した、親ががんの子どもたちのピアグループの活動がある。海外諸国のファシリテーター用講習会も行っているので、今後参考にしながら、模索していきたい。

## II. 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

### A. 研究目的

初年度の介入調査の手ごたえから、子どもへのサポートを提供すべく準備をしていますが、病院内で出会える機会は非常に少ない。闘病中の母が子どもと一緒に通院することは、相当準備を整えねばならず、病院内ではなかなか子どもへ直接介入できる機会は少ない。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た。

### B. 研究方法

乳癌患者・家族を対象に、分担研究班作成の絵本を配布、利用していただき、アンケートの回答を Fax で依頼。

初年度の介入経験からの、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、物語を作成していった。

### C. 研究結果

作：乳癌の親とその子どものためのプロジェクト、絵：黒井健

2010.2.8 小学館より



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。

アンケート回収結果は来年度に行い、ピアグループなどのサポートの在り方に反映させていく予定。

### D. 考察

日本人の入浴文化、日本特有の親子関係に即した物語を作ることで、家族が自然と母の病気を向き合えるきっかけとなるツールになったと考える。乳癌であり、母であり、日本人であるから遭遇する生活場面のページをめくりながら、親子の絆をもう一度確認することで、お互いがお互いのサポーターであることに気づくことができる道具に仕上がった。中間解析ながら、Iで示したように、子どもの行動への影響に母・子のソーシャルサポート享受感が関連している傾向があることから、この絵本が作る絆が、お互いのソーシャルサポートとなることが十分期待できる。

## III. チャイルドサポートに関する認識調査

### A. 研究目的

がんを持つ親の子どもへの介入（心理的支援）について、医療関係者側の意識調査を行い、現状を知る。Iにおいて調査中の患者・家族の現状と合わせて、癌患者とその子どもへのサポートの提供をするために、医療者には何が必要かを知ることが目的とする。Iの調査では子どもの専門家である CLS がサポート提供しているが、実際の医療現場には希少な存在である。そこで、現在の医療体制で提供でき得るサポートのあり方を考える。

### B. 研究方法

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。

調査の対象は、2009年3月に開催した子どものグリーフケアに関する講演会“Supporting Children When a Parent or Someone Important in the Family Dies”講師 Patsy Way (Systematic Family Therapist; St. Christopher's Hospice) に参加した医療関係者（医師、看護師等）、および2009年6月に開催された国立がんセンターがん対策情報センター主催 相談支



援センター相談員基礎研修会に参加した医療関係者（看護師、医療ソーシャルワーカー等）。

講演会・研修会当日に、癌患者の子どもへの介入についての認識と現状、問題点と希望することなどについての A4 一枚のアンケートを配布、同日に回収した。

### C. 研究結果

回答者の性別は、男性 30 名、女性 211 名、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、CLS2 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。

本アンケート結果（図 7.8）より、がん臨床に携わる医療関係者は、がんを持つ親の子どもに何らかの介入をすべきと考えているにもかかわらず、介入できていない現状が明らかになった。またそれは、がんを持つ親の子どもへの介入が、親（患者）や子どもの負担になるからという理由からではなく、現状では病院や病棟にまだそのような理解や体制が整っていないこと、また医療者自身がどのように介入していいのかわからないという理由によるところが大きいことが分かった。

### D. 考察

これらの結果から、現状において、まずは医療関係者自身が、がんを持つ親の子どもに介入する際に必要な知識や方法を情報提供を望み、そして臨床の現場における、チャイルドサポートについての理解を望んでいることがわかった。

今回のアンケート協力者に医師が非常に少なかった。現場のチーム医療のリーダーシップをとることが多い医師のチャイルドサポートについての認識を知る必要があると考え、成人癌治療に関わる医師に分担研究者を依頼し、平成 22 年度の最終年度は、乳癌治療に関わる医師を対象に同様のアンケートを行うことを予定している。

### 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、患者本人以上の高い頻度で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情緒・行動上の問題は、総合評価、外向尺度、引きこもり、不安・抑うつについては、子ども自身が感じている問題意識とほぼ一致している傾向にあった。

若い母が乳癌になった場合ほど、子どもへの総合的な影響は強いので、発症年齢が若い成人がん患者へのチャイルドサポートは不可欠であると言える。そして、母・子のソーシャルサポート享受感が高いほど子どもの情緒・行動の総合的問題は程度が低くなる傾向も明らかになった。母子双方へのサポートの提供を医療現場で今後どのように行うことが可能であるかを模索していくことが必要であると考えられた。たとえば、癌患者同士・その子どもたち、それぞれのピアグループなどは、彼らがサポート享受を実感できる有用の場になることが予想された。

そして、成人のがん医療現場の医療関係者もチャイルドサポートの必要性を高い頻度で必要と感じているものの、現実には実践されていない現実も明らかであり、医療者への情報提供も望まれていることがわかった。今後、医療者へのチャイルドサポートに関する情報提供の充実や技術を身につけるような研修会の企画などを継続して行っていく必要がある。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ているが、非常に希少な存在であるので、すべての成人医療の現場でこのような専門職が子どもに関するサポートを広く行っていくことを期待することは現実的ではないだろう。そのエッセンスを、若い成人癌患者の周囲に存在する医療関係者に届け、患者・家族へのサポートが実践されるよう、今後力を注ぎたいと考えている。

若い乳癌患者とその子どもの介入調査の症例数はまだまだ少ない。しかし、初年度は、成人医療現場におけるチャイルドサポートの認知を高める時期で、今年度は、初年度に比べ、少なくとも母自身の協力数は一気に増えた。子ども自身の協力はなかなか得にくいのが現実ではあるが、国内では、成人癌医療の中での、子ども自身の情報収集がなされた研究はこれまでにないこと、

また、癌患者である親が子どもの状態を詳細に評価した調査もこれまでに国内では認められないことから、最終年度のリクルートを丁寧に続け、貴重な情報として最終年度度の解析を行うことは重要であると考えている。

#### F. 研究発表

##### 1. 論文発表

なし

##### 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  
生活がその子どもに与える心理・行  
動学的影響 小澤美和（発表誌名巻  
号・頁・発行年等も記入）

##### 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

#### 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以下の 4 つの研究を行った。それぞれの調査から、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できるような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た。来年度は、作成された自立支援システム案を実践し検討を重ねる予定である。

##### 【研究 1】相談内容分析

小児がん患児家族のニーズを明らかにすることを目的とし(財)がんと子供を守る会で行っている相談事業のうち①1994 年度、1995 年度、②2007 年度、2008 年度の 2 群の相談内容の分析を行うため昨年度完成させた相談分類シートへの入力を行っている。今後、データ入力を継続し来年度には解析を行っていく予定である。

##### 【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

小児がん経験者の就労状況を把握することを目的とし、18 歳以上の(財)がんと子供を守る会会員で就労経験のある小児がん経験者 30 名に対してインタビュー調査を行った。データを現在解析中であり、就労の工夫や苦勞、自立への意識などについての状況を明らかにしていく予定である。

##### 【研究 3】web アンケートによる自立に関する意識調査

小児がん経験者および家族が考える自立とはなにかを探り、且つ小児がん経験者及びその保護者の社会生活環境、生活スタイル及び社会的自立に関する意識を探ることを目的として web アンケートを行い、小児がん経験者 55 名、保護者 133 名の有効回答が得られた。項目には一般青年との比較が可能なように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。しかしながら一般群との属性や数の違いがあるため、一般化するの難しく、更なる分析や調査が必要だと思われた。

##### 【研究 4】施設・団体視察

ニートやひきこもり等の若者や精神障がいや知的障がいなど、既に様々な分野で自立支援事業が行われている。これらの歴史や具体的な運営方法等を調査し、共通点や相違点等を検討することで、現在の社会的資源の状況を知るとともに、小児がん経験者の自立支援システム作成の参考とすることを目的として全国の 10 の支援施設・団体の視察を行った。10 施設のうち、8 施設が障がい者、2 施設が若者対象であり、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。以上のことから、これらの団体・施設とネットワークを築きながら小児がん経験者の自立支援のシステム作りの案を作成した。

研究協力者

樋口明子(財団法人がんと子供を守る会 ソーシャルワーカー)

大柳雅美(同上)

富森千恵子(同上)

小林安子(同上)

野々村かおり(同上)

片山麻子(同上)

横川めぐみ(同上)

齋藤秀子(同上)

大橋英理(財団法人がんと子供を守る会 事務局)

武山ゆかり(財団法人がんと子供を守る会 ソーシャルワーカー)

近藤博子(同上)

#### 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、課題となってきた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、働くことができないという現状である。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、検証することと目的としている。

#### B. 研究方法

本年度は、小児がん経験者の自立支援システムの作成のための研究として以下の4つの研究を行った。

##### 【研究1】相談内容分析

#### 1-A. 研究目的

1973年より行っている(財)がんと子供を守る会で受けている相談履歴の解析を行う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、現況を把握することを目的とした。

#### 1-B. 研究方法

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を行った。

##### (倫理面への配慮)

本研究実施に際しては(財)がんと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。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。

#### 1-C. 研究成果

2007年度及び2008年度の途中までの相談分類シートへの入力終了している。継続して入力を行い、来年度には解析を行う。

##### 【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

#### 2-A. 研究目的

実際に就労経験のある小児がん経験者へ就労に対しての工夫や苦勞、良かったこと、また自立に関する意識を聞き取り、現況を知ること

を目的とした。

## 2-B. 研究方法

(財)がんに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。

（倫理面への配慮）

本研究実施に際しては(財)がんに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。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研究協力者から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。

## 2-C. 研究成果

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。

## 2-D. 考察

病名を伝えて就労している者、伝えずに就労している者の就労への工夫については大きな差異は見られなかったが、病気の経験が就労や自立に対して影響を少なからず与えていることは分かった。しかしながら、その影響大小や工夫に関してはそれぞれであり、因果関係は見つけられなかった。本研究に関しては想定以上の語りを小児がん経験者から得られたため、より丁寧な分析を次年度に行うこととした。

【研究3】webアンケートによる自立に関する意識調査

## 3-A. 研究目的

自立の定義があいまいであること、実勢に小児がん経験者および家族が考える自立とはないかを探り且つ小児がん経験者及びその保護者の社会生活環境、生活スタイル及び社会的自立に関する意識を探ることを目的とした。

## 3-B. 研究方法

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)がんに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。

（倫理面への配慮）

本研究実施に際しては(財)がんに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、調査は無記名で個人が特定されないこと、研究以外の目的では使用しないこと、研究への



承諾は自発的な意思によることを明記したうえで、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した。

### 3-C. 研究成果

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、居住県は北海道が最も多く 7 名、次いで東京 6 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。治療終了後 15 年経過している者が約 7 割で、半数は何らかの理由で外来通院をしていた。

半数は親と一緒に生活をし、進学・就職・結婚で親元を離れて生活をしている者のほか、自由に生活をしたかった、自立をしなければならぬと自分が感じたという理由で親元を離れているものもいた。

保護者は父 32 名 (24.06%)、母 101 名 (75.94%) で、居住地は東京が最も多く 31 名 (23.31%)

で、次いで神奈川県 12 名 (9.01%)、大阪府 11 名 (8.27%)、埼玉県 9 名 (6.77%)、北海道、千葉県、愛知県 6 名 (4.51%) だった。子どもの年齢は 10 歳以下が 61 名で 45.86% を占め、11 歳～14 歳 28 名、15 歳～30 歳 40 名、31 歳～4 名であり、子どもの性別は男 77 名 (57.89%)、女 56 名 (42.11%)、病名は白血病 61 名 (45.86%)、脳腫瘍 21 名 (15.7%)、悪性リンパ腫 12 名 (9.02%)、神経芽細胞腫群腫瘍 14 名 (10.53%)、腎腫瘍 2 名 (1.5%)、肝腫瘍 4 名 (3.01%)、網膜芽腫 4 名 (3.01%)、胚細胞腫瘍 4 名 (3.01%)、骨軟部腫瘍 4 名 (3.01%)、その他 8 名であり、半数が治療を終了して 5 年未満、現在も経過観察のために外来通院をしていた。

大人になったと自覚しているかの問いに対して、23.21% (13 名) が小児がん経験者ではまだ大人になっていないと感じ、年齢層の違いはあるが保護者も 36.84% (49 名) がまだ大人になっていないと感じていた。

一般青年群のデータである内閣府制作統計官実施の「青少年の社会的自立に関する意識調

回答者	回答者数内訳	診断名	
小児がん経験者	36 名 男 10 名 女 26 名	白血病 (22) 悪性リンパ腫 (3) 脳腫瘍 (3) 網膜芽腫 (2) 胚細胞腫瘍 (2) 神経芽腫群腫瘍 (2) 骨軟部腫瘍 (1) 腎腫瘍 (1) 肝腫瘍 (1) その他 (6)	現年齢：平均 24.3 歳 診断年齢：平均 11 歳 治療終了後 10 年未満 30.6% 一人暮らし 7 名、既婚者 4 名 学生 13 名、無職 3 名、有職者 20 名 (正職 6 名、契約 2 名、非常勤 9 名、自営自由 1 名、その他 1 名)
保護者	40 名 父 10 名 母 30 名	白血病 (21) 悪性リンパ腫 (4) 脳腫瘍 (9) 神経芽腫群腫瘍 (1) 骨軟部腫瘍 (2) 胚細胞腫瘍 (2) その他 (3)	子どもの性別：男 26 名、女 14 名 子どもの現年齢：19.7 歳 診断年齢：平均 10.9 歳 治療終了後 10 年未満 60.0% 学生 27 名、無職 3 名、 有職者 10 名 (正職 6 名、契約 1 名、非常勤 3 名)

表 1 15 歳～30 歳の小児がん経験者の属性

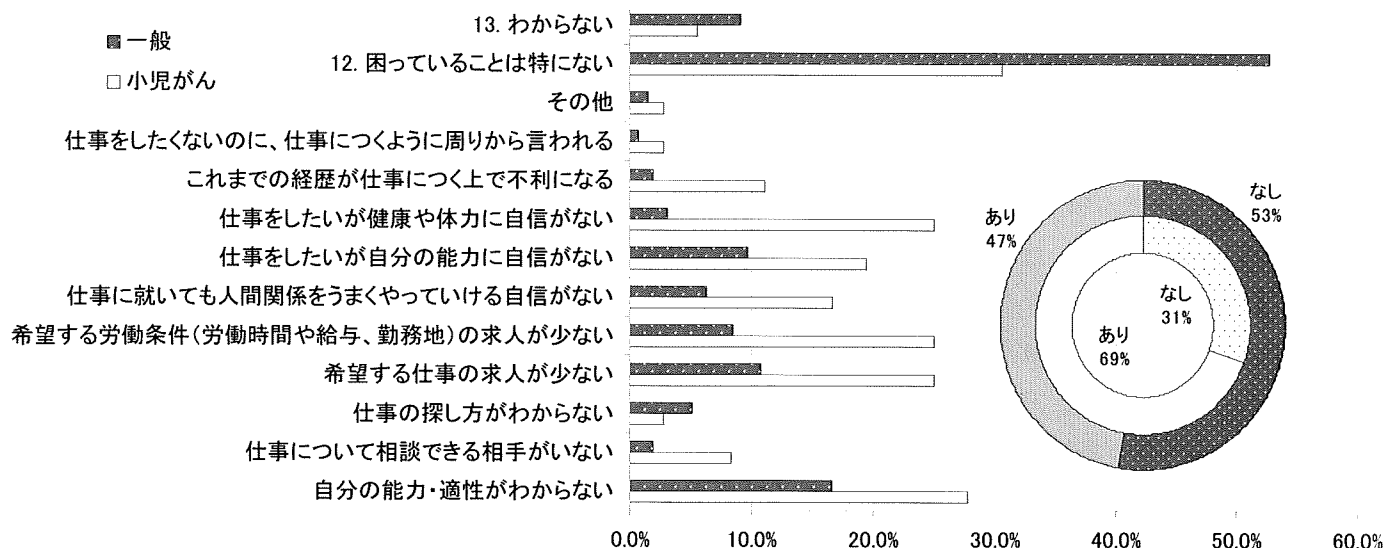


図1 仕事について困っていることや不安はあるか (15~30歳の小児がん経験者)

査(2004)」に併せた年齢層の15歳~30歳の回答者は、小児がん経験者36名、保護者40名で、その内訳は表1の通りであった。

「仕事について困っていることや不安はあるか」の問いに対して、小児がん経験者では「ない」と回答していたのが30.6%だったのに対し、一般青年では図1のように52.5%と高く、その内容に関しては「仕事をしたいが健康や体力に自信がない」が高いことを除けば項目ごとの差はあまり見られなかった。

	小児がん経験者	一般
1. お金が必要だから働きたい	69.4%	68.9%
2. つきたい仕事があるから働きたい	44.4%	37.6%
3. 知識や技能を生かしたいから働きたい	47.2%	36.4%
4. 社会に出たいから働きたい	38.9%	39.7%
5. 時間に余裕ができたから働きたい	0.0%	2.6%
6. 健康が回復したから働きたい	13.9%	0.4%
7. 地域や社会に役立ちたいから働きたい	41.7%	17.6%
10. その他	11.1%	1.4%

表2 就職についてどのように考えているか(15~30歳)

また「就職についてどのように考えているか」の問いに対して、多くの項目で一般との差はみられなかったものの、表2のように「健康が回復したから働きたい」「地域や社会に役立ちたいから働きたい」の二つに関しては小児がん経験者の意識が高く、自由記述でも「ドクターに喜んでもらいたい」「自分を治療してくれた病院に恩返しをしたい」といった記載がみられた。この傾向は小児がん経験者の親にもあり、ほかの項目以上に「地域や社会に役立ってほしいから働かせたい」と回答した親が多かった。「社会生活を送る上で特に重要なものは何か」という問いに対しては、「個人の努力」や「運やコネ」と回答した比率は一般との変わりはないが特に、一般では「個人の才能」が小児がん経験者に比べて高く、逆に「いい友人をもつこと」が一般に比べて小児がん経験者の比率が高かった。これは「悩みや心配事はあるか」「それを誰に相談するか」の問いにもあらわれており、相談相手を、「家族」や「学校や職場の友人」と回答した比率は変わらないものの「趣味や同好のともだち」と、小児がん経験者の仲間を想定される回答が小児がん経験者群

では比率が高かった。悩みも全体的に高いが、特に健康や病気、容姿、就職仕事、自分の性格などは、多くの小児がん経験者が悩み事にあげていた。

「今のあなたにあてはまるものを全てあげてください」の質問に対しては表3に示したように、それぞれの項目で小児がん経験者と一般との差異は見られるものの、これらは属性の違いからの差異とも想定される一方で、特に「16. 世の中に貢献できる力があると思う」は小児が

ん経験者が一般に比べて高い傾向がみられた。

また、現在15歳～30歳の小児がん経験者の親は自身の子どもに対して「うちの子はひとりでやっていける」と一般と比べて同じ比率で思っているのに対して、「うちの子はずっと結婚できない」「うちの子は親がいないと心配だ」と思っている親が一般より小児がん経験者の親の方が高い傾向が図2のようにみられた。これは、特に小児脳腫瘍の親に高い傾向もあった。

	小児がん経験者	一般
1. 何か仕事をするときは、自信を持ってやるほうである	33.3%	35.1%
2. 過去に犯した失敗や嫌な経験を思いだして、暗い気持ちになることがよくある	58.3%	29.4%
3. 友人より優れた能力がある	11.1%	13.8%
4. 仕事を終えた後、失敗したと感じることのほうが多い	38.9%	16.8%
5. 人と比べて心配性なほうである	69.4%	46.4%
6. 何かを決めるとき、迷わずに決定するほうである	19.4%	24.5%
7. 何かをするとき、うまくゆかないのではないかと不安になることが多い	63.9%	33.9%
8. ひっこみじあんなほうだと思う	50.0%	20.8%
9. 人より記憶力がよいほうである	25.0%	22.8%
10. 結果の見通しがつかない仕事でも、積極的に取り組んでゆくほうだと思う	27.8%	25.2%
11. どうやったらよいか決心がつかずに仕事にとりかかれないことがよくある	30.6%	14.2%
12. 友人よりも特に優れた知識を持っている分野がある	36.1%	13.8%
13. どんなことでも積極的にこなすほうである	16.7%	23.7%
14. 小さな失敗でも人よりずっと気にするほうである	47.2%	25.4%
15. 積極的に活動するのは、苦手なほうである	41.7%	19.2%
16. 世の中に貢献できる力があると思う	41.7%	9.0%
17. この中にあてはまるものはない	0.0%	2.8%
18. わからない	2.8%	2.0%

表3 「今のあなたにあてはまるものを全てあげてください」(15～30歳)

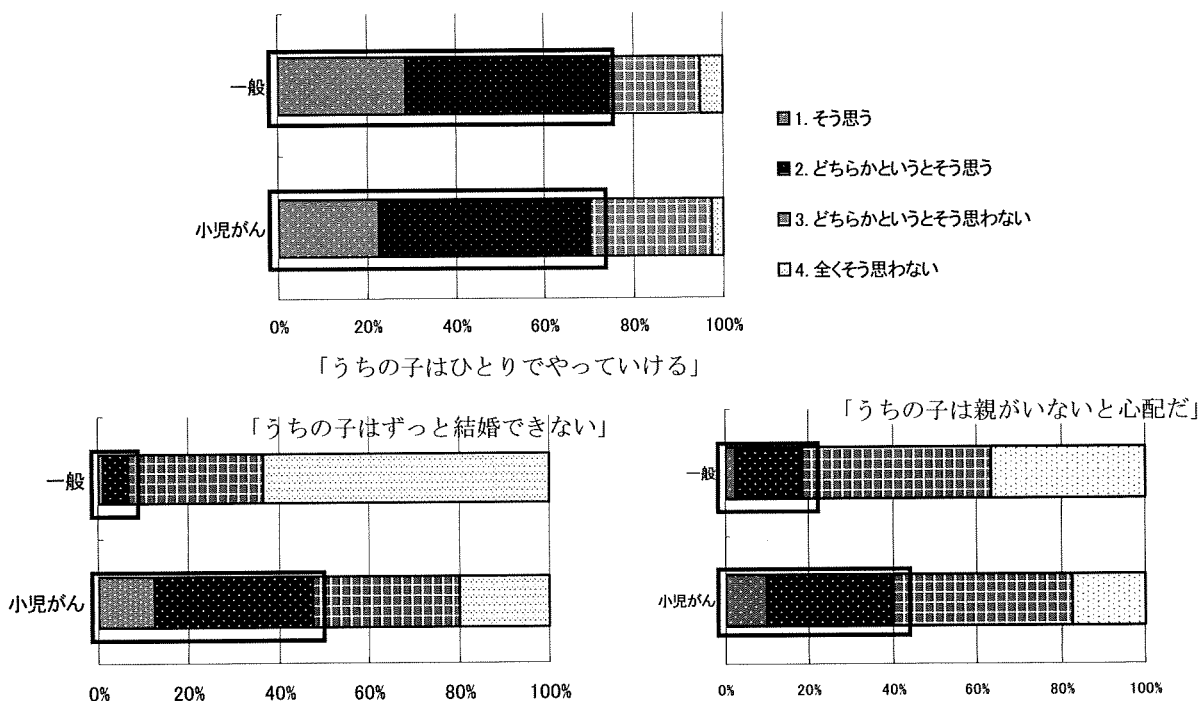


図2 子どもに対して考えていること (現年齢が15歳～30歳の子どもを持つ親)

### 3-D 考察

比較を行う一般青年群は、男 46.9%、女 53.1%、年齢層も図 3 のように割合をそろえているのに比べて、今回の得られた小児がん経験者のデータでは、成人年齢が多く、女性が多いという特徴もあり正確な比較対象群とはいえないが、一般との比較をして小児がん経験者及び親の自立への意識や現状、求めているものの傾向が明らかになった。

生活や自立に関する意識において、「小児がん経験者だから」、「小児がん経験者の親だから」という明らかな傾向はなかった。しかしながら、小児がんという病気を経験した上での健康面や病歴でのネガティブな側面はみられるものの、むしろ貢献をしたい、還元をしたい等社会への貢献意欲の高さがみられた。また、生活上の悩みや困難があったときには、家族や学校や職場の仲間だけではなく、経験を分かち合う仲間の存在の有用性も多く述べられていた。

また小児がん経験者の自立に関しては、幼少期の親の意識が高く、治療中、治療終了直後から将来への不安を感じている現況が明らかになった。同時に、現在成人年齢に達している親の思いも如実となり、親子間での感覚の違いや親が何とかしなくては、という思いの強ささえも感じ取ることができ、病気や疾患だけではなく、自立に関しても親への支援や親が相談できる場所の必要性を感じられた。

#### 【研究 4】施設・団体視察

##### 4-A. 研究目的

ニートやひきこもり等の若者や精神障がいや知的障がいなど、既に様々な分野で自立支援事業が行われており、これらの歴史や具体的な運営方法等を調査し、共通点や相違点等を検討することで、現在の社会資源の状況を知るとともに、小児がん経験者の自立支援システム作成の参考とすることを目的とした。

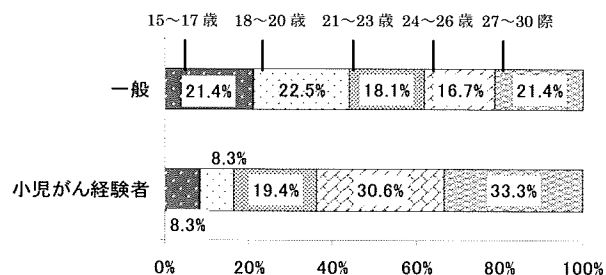


図 3 年齢内訳 (15~30 歳)

##### 4-B. 研究方法

国内外の隣接領域の施設・団体をインターネット及び当社が加盟している ICCCP0(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。

##### 4-C. 研究成果

視察結果を表 4 にまとめた。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。

事業内容としては、障がい者を対象とする施設(表 5①から⑥)では、多くの授産施設や作業所が行っているような手芸品や陶芸など作品の作成や販売、地域の清掃や所内での請負作業が中心だったが、アーティストを養成し、作品を販売したり、パンの製造と販売をするなど独自の事業を展開している施設もあった。一部ではあるが、数名の対象者に対して就労を目指

し、ジョブコーチを導入している施設・団体もあった。中には、グループホームや援護寮で生活訓練を行うなど、総合的に自立支援を行っている施設・団体もあった。自閉症や発達障がいのある者を対象としている施設（表5⑦、⑧）も、前述した他の施設と同様に、請負作業を行う授産事業が主体だった。

若者を対象にしている施設（表5⑨、⑩）は、いずれもNPO法人で、一般就労や仲間と一緒に考えること、自己肯定を持つこと、また保護者への支援を目的としており、生活改善や地域から依頼を受けた活動、提携企業での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、学習塾など、学齢期から青年期までを支援する幅広い事業内容が見られた。

施設規模としては、利用者が10人以下の小規模施設・団体から、登録人数が250名を越える大規模な施設・団体など様々だった。給与や工賃については、月に定額で支払う施設・団体や売上げを均等に分配する施設など、施設・団体によって支給の仕方や金額は異なっていた。中でも、国や市などからの補助金や助成を財源としている社会福祉法人が運営する施設は比較的安定した収入となっているものの、工賃と

しては小額であり、工賃を最低賃金レベルまでに引き上げようと事業工夫している施設が多かった。他の主な財源としては、活動の売上金や相談料などの事業収入、会費というものがあげられた。

#### 4-D. 考察

障がい者施設には、障がいの受容や疾患との寄り添い、ジョブコーチの活用といった面で、共通点が、手帳の利用、自立支援法・障害者福祉法等の法制度活用といった面では、手帳を有している小児がん経験者にとっては利用活用可能な点もあるが、現法では、生活のしづらさを抱える障がいと言えるべき晩期合併症がありながらも手帳に適応されない小児がん経験者も居るため活用できない点が明らかになった。若者対象の施設では、現在の引きこもりからの脱出、一歩のあと押し、苦手な対人関係の克服、ジョブコーチの活用といった面で共通項目が多く、小児がん経験者も利用できる機能があることがわかった。小児がん経験者自立支援のためには両者の共通する項目を強め、特に既存の若者自立支援施設を活用できるシステムがふさわしいのではないだろうか。

表4 施設一覧

施設名	対象	形態	運営団体
①札幌市地域活動支援センター「アラジン」	身体障がい者（手帳保持者）	通所	財団法人 難病連
②アトリエブラヴォ	知的障がい者	通所	社会福祉法人 福岡障害者文化事業協会 知的障害者通所授産施設 JOY 倶楽部プラザ
③スワン工舎新座	心身障がい者 主に知的障がいの手帳保持者	通所	社会福祉法人 ヤマト自立センター
④おあしす福祉会	精神障がい者	通所/ 入所	社会福祉法人 おあしす福祉会
⑤あかり家	障がい者（精、身、知）	通所	特定非営利法人障がい者就労支援の会
⑥社団法人 やどかりの里	精神障がい者 （主に慢性の統合失調症）	通所/ 入所	社団法人 やどかりの里
⑦横浜やまびこの家	自閉症児	通所/ 入所	社会福祉法人 横浜やまびこの里
⑧ワークアシスト仲町台	自閉症 発達障がいのある人	通所	社会福祉法人 横浜やまびこの里
⑨風のすみか	若者	通所	NPO文化学習協同ネットワーク
⑩TISC 埼玉若者自立支援センター埼玉	若者とその保護者	通所	NPO法人 「育て上げ」ネット



資料5 事業内容

	事業内容	目的
①	リサイクルショップで手芸品の販売/病院の売店や難病センターでの受け付け	生きがいや就労機会の提供
②	絵画・オブジェ・陶芸作品などの制作/販売・デザインの受注・グッズの制作/販売・作品展・ワークショップ・アートの開催、など	一人ひとりが日々感性を磨きながら、アーティストとして自立することをめざす
③	パンの製造と販売・クリーニング・安全靴の洗浄	障がい者の自立（働くこと）と参加・就労支援・地域で自立して暮らすこと
④	就労継続支援・小規模通所授産施設・共同作業所・地域活動支援センター・グループホーム・作業所家族会	「病気からの回復のみの回復ではなく、人々の偏見、精神医療の弊害によってもたらされる障がい、自己決定を奪われていること、壊された夢などからのリカヴァリ（その人の人生の回復）」
⑤	電子書籍の制作/ヘルパー支援	障がいがあっても社会貢献が可能ということの理解
⑥	福祉工場/援護寮/作業所/グループホーム/生活支援センター/通所授産施設/活動支援センター/セルフヘルプ活動/労働支援プロジェクト/ホームヘルパー事業	住まいの確保と収入を得ること。一般就労を継続できないメンバーの雇用。病気や障がいがあっても健康を守って暮らすこと、働くこと。
⑦	自閉症児者への生活支援として、ケアホーム、通所の相談支援センターと多くの選択肢を持ちながら地域での支援を行う。アルミ缶のリサイクル、携帯電話の充電機のパッケージ、車の部品のパッケージなどを請け負う。	「親が安心できる」施設。一般就労を目指すのではなく親の庇護後の生活施設としての機能を目指す。
⑧	地域の中で、建物の掃除やポスティング、所内でのチラシ折りなどの請負作業を行う。また、ジョブコーチを職場に派遣し、就職活動の支援を行う。	
⑨	不登校をしている子どもたちへの居場所（フリースペースコスモ）の提供・コミュニティーベーカー（風のすみか）・研修、実習を行い働きながら働くことを学ぶ（こすもワーキングスクール）・総合相談センター（みたか地域若者サポートステーション）・地域の学習塾（文化学習センター）	自分で考え、自分自身で判断すること。みんなと一緒に新しい考えを作ること。強制をせず、待つことで内在している同期に働きかけること。自己肯定感を持つこと。
⑩	生活改善/商店街から依頼を受けた雑用/商店街やビルの清掃/近隣の農家から依頼を受けて「援農」活動/提携企業での企業実習/I Tジョブトレ/ジョブトレ卒業者のフォローアップ/自宅以外の出かける場所の提供	若者が「働く」と「働き続ける」を獲得するための支援。学齢期の若者への支援。保護者への支援。

	運営団体	利用者数/職員数	給与/工賃	財源
①	財団法人	年間 18 名/職員 3 名		札幌市補助金と売り上げ
②	社会福祉法人	8 名 / 常勤 1 名、非常勤 1 名	アートの売り上げを 8 人で均等割	国と市からの助成/アートの売り上げ
③	社会福祉法人	年間 30 名、職員 12 名	平均 4 万円/月+賞与	自立支援法による給付金および補助金、売り上げ（主に工賃となる）
④	社会福祉法人	職員 2~4 名（非常勤含む）		補助金、売り上げ
⑤	NPO 法人	約 40 名/職員 5 名		国からの補助金と売上げ
⑥	社団法人	登録人数約 270 名/職員 60 名（うち常勤は半分ほど）		会費、事業収入、赤い羽根共同募金配分金、補助金、寄付金
⑦	社会福祉法人	38 名 / 常勤 9 名、非常勤 4 名、その他 2 名	工賃 3 万円/月	国と市からの助成（年間 11,000 万）
⑧	社会福祉法人			
⑨	NPO 法人	登録 20 名/職員：常勤 2 名、非常勤 1 名、職人 2 名、コーディネーター 1 名、ボランティア多数		会費、厚生労働省からの奨励金・委託金、私募債
⑩	NPO 法人	ジョブトレ 50 名定員/社会参加準備支援プログラム約 27 名/職員約 20 名		相談料など事業収入と厚生労働省からの委託金

### C. 考察

本調査で、小児がん経験者及び親の自立の意識、実態を明らかにし、既存の社会資源を把握することによって、小児がん経験者の自立支援システムを作成することを目的としていた。

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することができた。

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

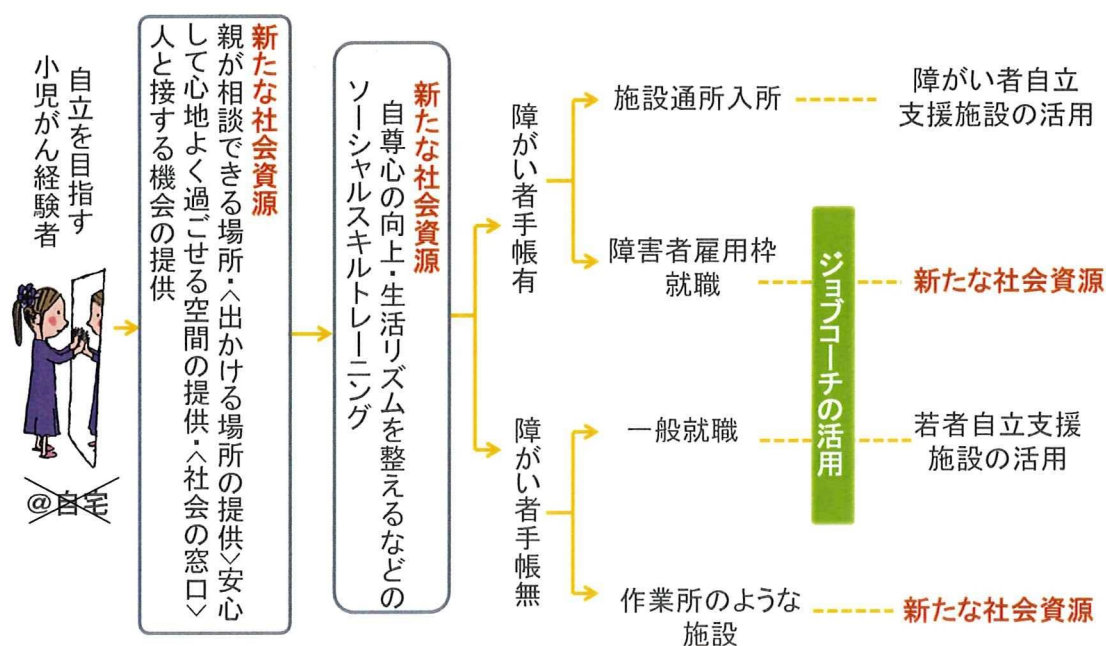
があるという前向きな意識を持っていることは大きな特徴であった。その意識を強めるためには、同じ経験をした仲間や、相談のできる場所や空間などの必要性が小児がん経験者および親からの記載もあり、システムの中に組み込むべき重要な事項だと思われた。

また、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ていくことも可能なことがわかった。

### D. 結果

小児がん経験者の自立支援システムの提案として図4を考えた。まずは、自立を望む小児がん経験者本人が安心して出かけられる場・機会の提供、仲間や先輩に出会う社会との接点のための空間を作ることが第一であり。その上で、潜在的・個別的なニーズへの対応し相談に対応するソーシャルワーカーなどのスキルアップをはかり、自立支援を提供するシステムの整備をすることと考えた。今後は、本システムに則り、実践研究を来年度は予定をしている。

図4 小児がん経験者の自立支援システムの提案



<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, 久保絃章, 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)「なぜ病気にかかるのか?」『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)「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.
11. 平松謙一(2006)「陰性症状について」『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.
12. 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.
13. 平松謙一(2006)「薬のはなし」『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.
14. 平松謙一(2006)「薬の副作用について」『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.
15. 平松謙一(2006)「再発予防について」『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.
16. 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.
17. 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.
18. 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.
19. 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.
20. 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
21. 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
22. 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.
23. Jeanette E. W. M. Van Dongen-Meiman, Jean F. A. Pruyn, 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
24. 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

25. 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).
  26. 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).
  27. Martha A. Grootenhuis and Bob F. Last.(1997)'Predictors of parental emotional adjustment to childhood cancer'*Psycho-Oncology*, 6:115-128
  28. 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
  29. 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
  30. 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」『カンパネルラ』Vol.1 ふきのとう書房.
  31. NPO 文化学習協同ネットワーク(2000) 「特集「わたし」の「居場所」」『カンパネルラ』Vol.2 ふきのとう書房.
  32. 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」『カンパネルラ』Vol.3 ふきのとう書房.
  33. NPO 文化学習協同ネットワーク(2000) 「特集 「環境」で働く」『カンパネルラ』Vol.4 ふきのとう書房.
  34. 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？」『カンパネルラ』Vol.5 ふきのとう書房.
  35. 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」『カンパネルラ』Vol.6 ふきのとう書房.
  36. 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」『カンパネルラ』Vol.7 ふきのとう書房.
  37. 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
  38. Pendley, J. S. et al. (1997) 'Body image and psychosocial adjustment in adolescent cancer survivors'*Journal of Pediatric Psychology*, 22(2), 29- 43
  39. 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
  40. 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.
  41. 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.
  42. 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.
  43. 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.
  44. 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.
- 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

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	なし
G. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）	2. 実用新案登録 該当なし
1. 特許取得	3. その他 該当なし



平成 21 年度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

「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」

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 国立がんセンター中央病院 緩和医療科 医長

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の検討を行った。本研究班において実施している研究テーマに沿って、小児がんの苦痛緩和に関わる情報提供に在り方についての検討を行った。

本研究班では、①小児がん専門診療連携拠点病院、②がん患者の子供たちのケア、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、④小児がん経験者に関する保健制度、⑤小児がん疼痛についての情報提供、⑥小児がんについての市民向け講演会情報などについて検討した。小児がんおよび緩和ケアに関する情報提供は質、量ともに不足している。特に書の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が求められる。また、小児がんの緩和ケアについても、がん疼痛などの治療対象となるものについて、具体的な薬用量などの情報提供が早急に必要である。これらの情報についてのエビデンスについては、小児がん患者数が少ないことから、国内でのエビデンスの確率には長期間を要することから、海外情報の収集と専門家によるコンセンサスとして開示を急ぐ必要がある。

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

本研究班において実施された研究テーマごとに情報提供を念頭に情報の整理を行った。また、小児がんの苦痛緩和に関わる情報提供に在り方についての検討を行った。

（倫理面への配慮）

今年度の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

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。当研究班においては、以下班研究で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、本件急坂におい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を行う。

## 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が進行中である。

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件急坂で実施された。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ているが、長期生存者についての国内のデータがない。

近年、共済型の生命保険が誕生しているが、この正式の保険は世界的にも類がなく、大きな注目を集めている。保険について他の救済手段がない状況である中で、一般加入者の増加が必須であり、公的な役割も高いため、小児がんサバイバーや家族に十分な情報が届く必要がある。他の保険情報とは別に広く周知を行う必要がある。

## 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。

## D. 考察

小児がんの情報としては、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。

一方、現段階において小児がんに関する情報が少なく、また患者数も少ないことから、社会全般での小児がんに対する理解も希薄であり、患児や両親などに向けた情報のほか、社会復帰を受け止める側の理解を進めるための情報提供も必要である。また、個々の情報は、提供される側の幅に沿って提供されるべきものであり、2006、International Journal of Consumer Studies を参考に、情報提供のレベルを①個人レベル、②ローカルレベル、③コミュニティレベル、④社会・文化レベルに分けて検討していく必要があると考えられた。

## 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。特に書にがんを専門に扱う医療機関と、がん診療連携