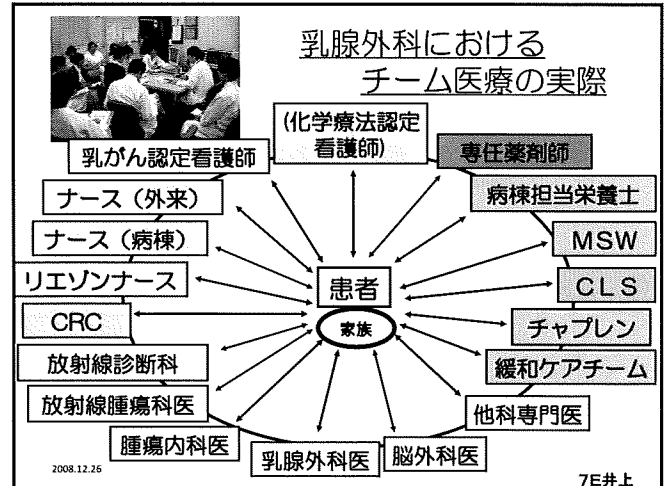


Child Life Support
に感謝!

聖路加国際病院プレストセンター
乳腺外科

中村 清吾



若年性乳癌

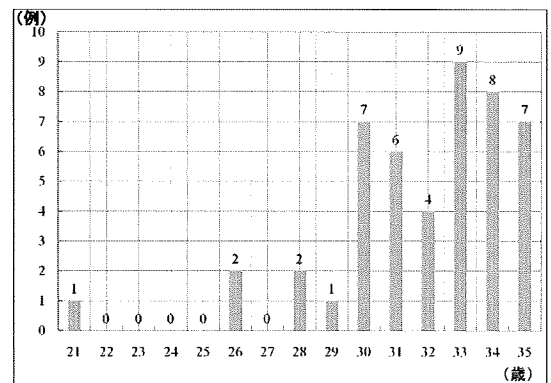
手術を施行した原発性乳癌: 728例

若年性乳癌症例(35歳以下): 47例

若年性乳癌症例の占める割合は6.5%

(2008.1月~12月)

年齢分布



絆



厚生労働省科学研究補助金 がん臨床研究事業 真部班主催 公開シンポジウム
「小児がん患者・家族および子育て世代のがん患者・家族への支援をどうするか？」
「Hope Tree～パパやママががんになったら～」

のご紹介
2010年2月11日

東京共済病院 がん相談支援センター
ソーシャルワーカー 大沢かおり

Hope Tree～パパやママががんになったら～ プロジェクト・チーム

- ・ 親ががんの子どもを理解し、サポートするのに役立つ日本の文化的背景を踏まえた社会資源を開発することを目指す。
- ・ 2008年8月にスタート。
- ・ メンバーは小児科医、チャイルド・ライフ・スペシャリスト、臨床心理士、乳がん看護認定看護師、医療ソーシャルワーカー。

Hope Treeメンバー

石田也寸志(聖路加国際病院小児科・医長)
小澤美和(聖路加国際病院小児科・副医長)
小林真理子(国際医療福祉大学・大学院・准教授:臨床心理士)
井上突種(独立行政法人国立病院機構 四国がんセンター:臨床心理士)
中島美鈴(東京大学大学院総合文化研究科:臨床心理士)
衛藤美穂(聖路加国際病院:臨床心理士)
茶園美香(慶応義塾大学 看護医療学部・准教授)
村田和恵(独立行政法人国立病院機構 埼玉病院:乳がん看護認定看護師)
西野なお子(虎の門病院:乳がん看護認定看護師)
藤井あけみ(九州大学大学院統合新領域学府・特認准教授:チャイルド・ライフ・スペシャリスト CLS)
村瀬有紀子(横須賀市立うわまち病院小児医療センターCLS)
井上絵来(済生会横浜市東部病院子どもセンターCLS)
伊藤ゆかり(CLS)
大沢かおり(東京共済病院:医療ソーシャルワーカー)

活動内容

- 毎月1回ミーティング
- ホームページ作成(真部班助成)
- 講演会・研修会を年1回開催
- 調査研究
- 絵本作成(真部班助成)

ミーティングにて

- 活動内容・方法打ち合わせ
- ホームページのQ&A作成
- ホームページで紹介する本の選定
- ホームページに掲載する翻訳資料の選定
- 講演会、研修会の打ち合わせ、準備、等
- 研究内容・方法打ち合わせ

◆ミーティング以外ではメールリストで情報交換

ホームページの詳細

ホームページのコンテンツ

- 翻訳資料「子どもは何を考えているの？」
患者・家族、医療者、福祉・教育関係者対象の情報
- Q&A「よくある質問」
- 日本で入手できる本の紹介「困った時手にする本」
- M.D.アンダーソンがんセンターでの取り組みを紹介するDVD15分「子どもだって知りたい」

ホームページのコンテンツ

翻訳資料「子どもは何を考えているの？」

「子どもががんを理解するのを助ける」

がんについて子どもと話をするときの10の秘訣

1. 子どもの年齢に合わせて、適切かつ正確な情報を伝えましょう
2. 治療計画と、これからの生活に及ぼす影響を説明しましょう
10. いつもと同じように、子どもたちにいっぱい愛情を示しましょう

...

(10個それぞれに解説があります)

ホームページのコンテンツ

翻訳資料「子どもは何を考えているの？」

「がんになった親を持つ思春期の子どもへの支援」

がんになった親を持つ思春期の子どもを支援する10の助言

3. 思春期の子どもは真実を知りたがっています。
6. 思春期の子どもは役に立ちたいと思っています。
7. 親の治療に同行したいと望んでいる思春期の子どももいます。

...

(10個それぞれに解説があります)

ホームページのコンテンツ

翻訳資料「子どもは何を考えているの？」

「大事な人を失った時にみられる子どもの反応について」

[発達段階ごとの特徴]

乳幼児期...

2~3歳児...しばしば死を寝ていることと誤解し、この誤解がより多くの不安を引き起こす。...

親が死んでしまったことを知らされても、この年齢の子どもは

母さん、または、お父さんはどこにいるのかと繰り返し聞く。

3~6歳児...

6~10歳児...

10歳以上...

思春期の子ども...

ホームページのコンテンツ

「子どもだって知りたい」DVD

- ・米国ヒューストンのM.D.アンダーソンがんセンターのKNITプログラムの紹介
- ・KNIT=Kids Need Information Too
(子どもだって知りたい)
- ・親ががんの子どもをサポートする取り組み

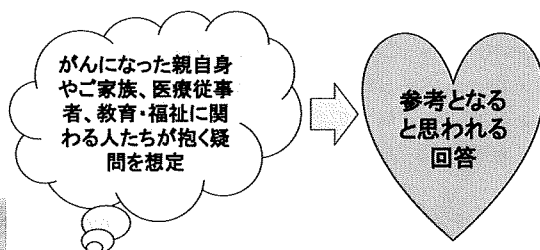
ホームページのコンテンツ

「迷った時に手にする本」

- メンバーで厳選した本の紹介
- 子どもが自分で読める本
- 親が子どもに読んで聞かせる本
- 周りの大人が子どもを理解するために読む本

ホームページのコンテンツ

「よくある質問」



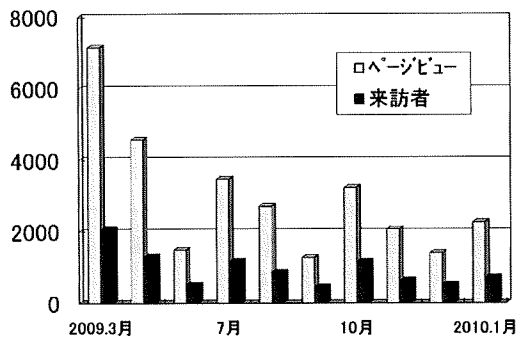
ホームページ閲覧について

- ▶ 会員登録制(ログインするのに登録が必要)
- ▶ 登録されると、ホームページに新しい資料や情報が掲載された際にメルマガでお知らせが届く(希望する場合)
- ▶ 会員登録する際の入力必須事項は、Eメールアドレス、属性、性別

ホームページ登録者属性別人数

属性	人数
患者	171
がんを持つ親の子ども	17
その他の家族	71
医師	24
看護師	115
臨床心理士	48
医療ソーシャルワーカー	46
チャイルド・ライフ・スペシャリスト	8
教育・福祉関係者	20
その他	105
<合計>	625

HP 月別アクセス数



講演会・研修会開催

- ▶ 講演会開催(患者・家族・専門職対象)
2009年10月17日(土)午後第1部
- ▶ 研修会開催(専門職対象)
2009年10月17日(土)午後第2部
- ▶ メンバーでマーサを囲み勉強会
2009年10月18日(日)午前中
- ▶ 頻度: 年1回
- ▶ 講師: M.D.アンダーソンがんセンター
マーサ・アッシュエンブレナー



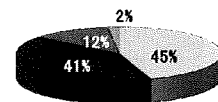
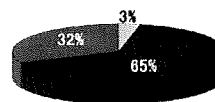
調査研究

医療者対象アンケート

「がんを持つ親の子どもへの介入に関する実態調査」

がんを持つ親の子どもについて
介入すべき/したほうがいい 97%

実際の介入
全く/ほとんど介入していない 88%



- できるだけ介入しない
- できるだけ介入する
- 介入すべき

- 全く介入なし
- ほとんどなし
- できるだけする
- 必ず介入する

調査研究
医療者対象アンケート
「がんを持つ親の子どもへの介入に関する実態調査」

がんを持つ親の子どもについて

- ・ 介入すべきと思う方がいい 97%
- ・ 全く/ほとんど介入していない 86%

介入していない理由

- ・ 周囲の理解、体制が不十分 61%
- ・ 介入の仕方がわからない 46%

↓

何らかの介入をすべきと考えているにも関わらず、介入できていない現状

調査研究
医療者対象アンケート
「がんを持つ親の子どもへの介入に関する実態調査」

介入する際に参考にしたい事柄や情報

- ・ 介入する際の留意点、介入後の対応 76%
- ・ 子どもの年齢に応じた説明の仕方 60%
- ・ 子どもに現れる反応 63%
- ・ 年齢に応じた死に対する理解 60%

調査研究
医療者対象アンケート
「がんを持つ親の子どもへの介入に関する実態調査」

介入していない理由(自由記載の分析から)

- ・ 自信のなさ
- ・ 患者からの相談・ニーズのなさ
- ・ 子どもへの介入拒否
- ・ 子どもへの介入が困難な患者の精神的な状態
- ・ 家族関係の複雑化
- ・ 子どもが見舞いに来ないため会えない

調査研究
医療者対象アンケート
「がんを持つ親の子どもへの介入に関する実態調査」

介入して良かったと感じている30名(12%)が担っていた役割患者とその子どもの状況に合わせて、親子それぞれの

- 思いやコミュニケーションのつなぎ役
- 気持ちを丁寧に聴く相手
- 親の不安や疑問に具体的に答えるアドバイザー
- 親のために何が出来るかを子どもと共に考える相手
- 親のケアに参加できるようなサポート役

◆ 詳しくは6月の日本緩和医療学会で発表

調査研究
患者対象アンケート
「がんを持つ親の子どもへの支援に関する調査」

WEBアンケート、郵送アンケートの形で実施中

↓ 結果を分析 ↓

現状を把握し、ニーズにあった社会資源の構築、情報提供の内容とあり方、を検討

絵本の出版

乳がんの親とその子どもためのプロジェクト編
「おかあさんだいじょうぶ？」

- ・ お母さんが子どもに、自分の病気と治療について伝えるためのツールとして
- ・ 日本の現状に即した内容で作成しました

「mamma(マンマ)」(折込新聞)

- ・ 絵本の内容についての解説しています
- ・ 乳がんのお母さんとご家族がよいコミュニケーションがとれるよう応援するための新聞です

「おかあさん だいじょうぶ？」表紙



今後に向けて

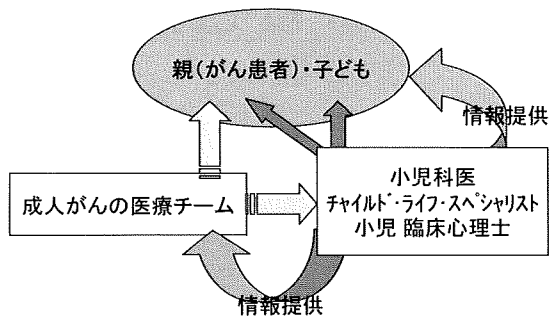
医療者対象アンケート
患者対象アンケート
結果を分析



ニーズに合ったサポート体制の構築
情報提供の在り方の検討

**働き盛りや子育て世代のがん患者や
がん経験者、小児がん患者を持つ家
族の支援の在り方についての研究**

→未成年の子どもを持つ乳癌患者への
チャイルドサポート
小澤 美和



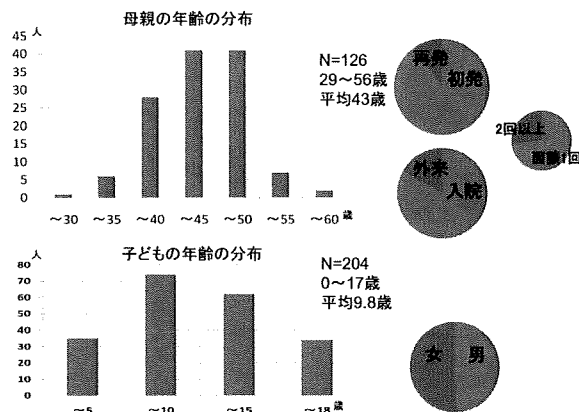
【母親用】

- ①子どもの行動チェックリスト
親用
- ②ソーシャルサポート
- ③ご自身の闘病体験に関する
トラウマ反応
- ④抑うつ・不安の簡易評価
- ⑤身体的、情緒的、社会/家族
関係、活動性など評価

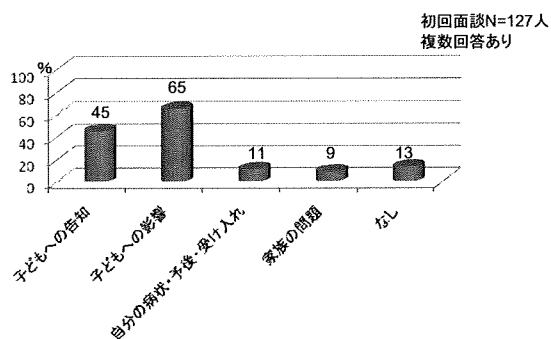
【子ども用】

- ①子どもの行動チェックリスト
本人用
- ②ソーシャルサポート
- ③母親が癌に罹患したという
体験に関するトラウマ反応
- ④特性不安検査

結果1: 初回面談した親子の属性



初回面談時の訴え

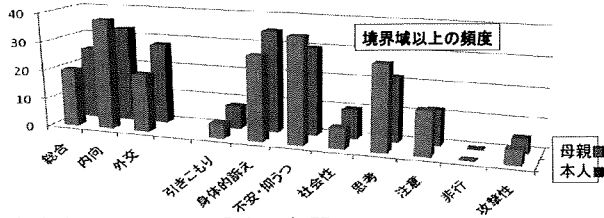


結果2: アンケート回収

2008年7月~2010年1月に、母子11組、母のみ13人の協力を得た

母親 N=24	年齢	39~46歳(中央値41歳)
	初発:再発	23:1
	治療経過	術前:術後化学療法中=2:3
	病期	不明:0:I:II:IV=3:6:10:4:1
	子どもの年齢	4~16歳(中央値9歳)
子ども N=11	仕事	専業主婦:有職=16:8
	年齢	10~16歳(中央値13歳)
	性別	男:女=7:4
	病気の説明	あり:なし=4:7

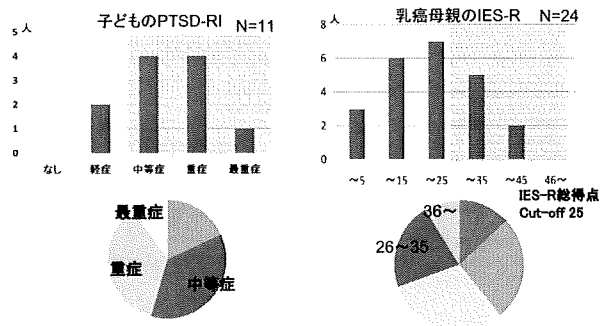
結果 3: 子どもの行動・情緒の問題



＜各症状における母子の評価の相関＞

	内向	外向	総合	ひきこもり	身体的痛み	不安抑うつ	社会性	思考	注意	非行	攻撃性
臨床判断一致率%	75	72	64	64	82	89	78	78	93	92	65
Pearson相関係数	0.555	0.357	0.347	0.412	0.567	0.405	0.374	-0.149	-0.093	0.647	0.291

結果4: PTSS 心的外傷後ストレス症状



参考: PTSS 頻度

	乳癌	小児がん		
		泉ら	大園ら	米国
親	30	67	21~22	35~50
子ども	80	45	10.9	50-75
きょうだい	—	30	—	30

%

中等度以上 2009 中等度以上 2002 重度以上 2007 中等度以上 1995~2002

絵本作成の経緯

- ◆ 母親側: 子どもへの伝え方、子どもへの影響
- ◆ 子ども側: 母親の変化、生活の変化、理由がわからない状態への不安

大切な人との信頼関係
大切な人との“うそ”がない関係
情報共有
子どもの持つ力
絵本の力

既存の絵本

- ◆ 説明調のものが多い
- ◆ 日本の生活文化に沿ったストーリーがない

子どもの視点で、
実際の生活をイメージ
日本オリジナルの作成

絵本・新聞に関する内容案 子どもの視点

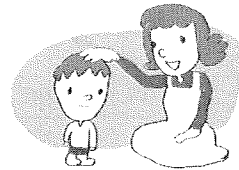
- お風呂 一緒に入る? / 別々に入る? 別々の場合、理由をどういえばよいのか?
- 胸の傷 見せる? / 見せない? 見せる前(心の準備)、見せた後の反応の受け入れ
- 髪の毛 脱毛・カツラなどを最初は嫌がる子もいるが、比較的順応は早い
- 隠し事に感じている 疎外感を抱き、自尊心が傷つく 輪の中に入れていないことを示す
- 生活の変化 お迎え、習い事の中断、祖母が家事をするために滞在するなど「なぜ?」
- 入院 追加切除などで2~3度入院を繰り返す場合、「いつ帰ってくるの?」「なぜ?」
- 抱っこなどスキンシップ 術後の痛みなどで動きに制限がある場合、「なぜ?」
- いつ治るの? ママの病気がいつになったら治るの? (その時点での簡単な見通し)
- ママ、大丈夫? ホルモン療法などで精神的に不安定になる 子どもは敏感にキャッチ
- ママ、死んじゃうの? 友人やテレビなどから間違った情報を得て極端に不安になる
- どうして秘密なの? 周りの大人から聞かれるけれど、「言っちゃダメってママが言った!」
- “がん”ってなあに? 「具体的病名」を伝えることは必要?
- ボクにも移るの? 風邪の様に感染するものではないことを伝える
- いったい何がおこっているの? 「ママは病気」とだけ知らされても、変化への不安は残る
- これからどうなるの? 先のわからないことへの不安。わかりやすく簡単に全体像をお話し
- 言語化できない気持ち 生活の変化や母の不在など、不安・ストレスを抱えきれずにいる
- ママが病気になったのは私がママを叩いたから? 誰のせいでもないことを伝える

絵本・新聞に関する内容案 母親の視点

- 闘病と育児 子どもに申し訳ない・不慣れな気持ちがあり、疑に一貫性を保てない、叱れない
- 子どもが無関心 年齢によっては既に自分の世界があり、母の望むほどは心配してくれない
- まだ小さいから話してもわからない 子ども発達段階に合わせてわかりやすく伝える
- 祖父母や夫が子どもへの告知を止める 「知らないほうが子どものため」「自分は伝えない」
- 自分のことで精一杯で子どものことまで気がまわらない
- 病気のことを子どもに話せない私は母として失格？
- 病気のことを話さない子どもに悪影響が？ 影響があるとしたらどんな影響？深刻？
- 病気のことを話すことでどんなメリットがあるの？ 親子間の信頼関係、子どもの不安！
- 自分が病気になるから子どもが退行したように感じる ストレスへの健康な反応
- 予後が厳しいからこそ幼い子どもに話せない 確実に治るのなら話せるが... 希望がない
- 家事や遊び 体がだるいときなどに理解してほしい(母の気持ち) 子の年齢による
- 娘が二人いるので遺伝してしまうのではと思うとつらい 正しい情報源となりオープンに会話
- 自分の病気のせいで思春期の子どもがひきこもり？
- もう一人子どもがほしいが、治療の選択に制限があり、どうすればよいかわからない
- 自分から子どもたちに話せないので夫から言っしてほしい



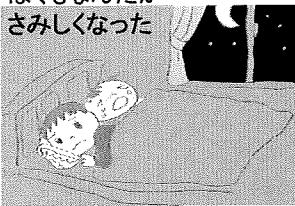
あるひ おかあさんはこういった
「わるいところを なおしてもらいに
にゆういんしてくるから
いいこで
おるすばんしてるのよ」



- 本当のことを言えないで、親戚の家に預けて入院することを知らせずに行く場合もあります。
- それまでの子どもの日常を一部でも残しておける方法を模索して欲しい。
- 子どもには、同じことを毎日繰り返すこと(日課)が心の安定にとって大切

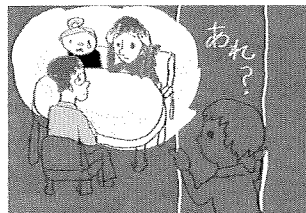
よるになると
いもうとがないた

「おかあさんにあいたい
よー」
ぼくもなんだか
さみしくなった



- これは健康な反応
- 年長のお子さんは、年少のお子さんに比べて、しっかりしなやか、我慢しなやか、面倒見なくちゃ、と自分の気持ちを抑えがち。本人のがんばりを認めてあげつつ、気持ちを表現できるような雰囲気を作っておける必要がある。

- 隠しごとに子どもは疎外感を感じ自尊心が傷つきます。
- 隠されていると子どもは悪い方向にどんどん考えていきます



- 子どもに隠し事をしないメリット: 親子の間の隠し事ができ始めると心配事ができてもお父さんお母さんに相談してはいけないことだと感じてしまう子どももいます。
- 子どもに知られないようにしていつもりでも、ふとした時に子どもは気づくもの。
- 固定電話で病状を聞かれるときに困っているお母さんも多い。そこで話さざるを得ないし.....

イラスト

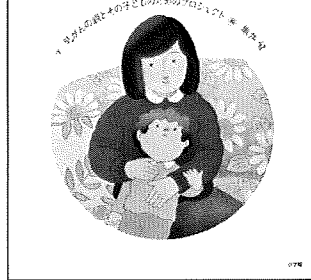
入浴中に手術した胸に
そっと手を触れる男の子

「こわがらないでね。
おっぱいは なくなったんだよ
でも いたくないのよ」

「そっか。ね、
おっぱい いつ はえてくるの？」

- お母さん自身が子どもに傷を見せる心の準備ができてから。まずはお母さんの準備から。無理しないこと。術式にもよってお母さんの抵抗感はずいぶんちがうでしょう。
- 子どものびっくりする反応に傷つくお母さんもいる。「いつ生えてきてほしい?」「無理みたい!」「でもそれをがまんしているおかげで病気を治せるんだ」
- 子どもには確認してみたい気持ちがある場合もある。痛くないの? 「痛かったね、よしよし」などいう

おかあさん だいじょうぶ?



小澤美和 小児科医
聖路加国際病院
小林真理子 臨床心理士
国際医療福祉大学大学院
中島美鈴 臨床心理
東京大学大学院総合文化研究科
衛藤美穂 臨床心理士
東京都教育委員会スクールカウンセラー
伊藤ゆかり チャイルド・ライフ・スペシャリスト
聖路加国際病院 研究管理部

黒井 健 絵本作家

小学館

V 研究班員名簿

研究班員名簿

区分	名前	所属
研究代表者	真部 淳	聖路加国際病院 小児科 医長
研究分担者	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 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 センター長
	高橋 都	獨協医科大学医学部・公衆衛生学 准教授
研究協力者 (全体)	若尾 文彦	国立がんセンター中央病院 放射線診断部 医長
細谷G	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
小澤G	伊藤 ゆかり	聖路加国際病院 チャイルド・ライフ・スペシャリスト
	小林 真理子	国際医療福祉大学大学院 准教授
	衛藤 美穂	聖路加国際病院 社会心理科心理士
	中島 美鈴	東京大学大学院総合文化研究科助教 臨床心理士
	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
	樋口 明子	財団法人がんの子供を守る会 ソーシャル・ワーカー
	横川 めぐみ	財団法人がんの子供を守る会 ソーシャル・ワーカー
	小林 安子	財団法人がんの子供を守る会 ソーシャル・ワーカー
	野々村 かおり	財団法人がんの子供を守る会 ソーシャル・ワーカー
	片山 麻子	財団法人がんの子供を守る会 ソーシャル・ワーカー
	近藤 博子	財団法人がんの子供を守る会 ソーシャル・ワーカー
	齋藤 秀子	財団法人がんの子供を守る会 ソーシャル・ワーカー

区分	名前	所属
	大柳 雅美	財団法人がんの子供を守る会 ソーシャル・ワーカー
	富森 千恵子	財団法人がんの子供を守る会 ソーシャル・ワーカー
	武山 ゆかり	財団法人がんの子供を守る会 ソーシャル・ワーカー
	大橋 英理	財団法人がんの子供を守る会 ソーシャル・ワーカー
押川G	吉川 久美子	聖路加国際病院 副看護部長
	山本 光映	聖路加国際病院 看護師
	平林 優子	聖路加看護大学 小児看護学 准教授
鈴木G	尾形 明子	宮崎大学教育文化学部 専任講師
	武井 優子	早稲田大学大学院人間科学研究科 大学院生
	石田 瞳	早稲田大学大学院人間科学研究科 大学院生
小田G	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 RI管理室長
	坂口 佐知	トロント小児病院臨床薬理学 臨床フェロー
上別府G	武田 鉄郎	和歌山大学大学院教育学研究科 教授
	平賀 健太郎	大阪教育大学教育学部 講師
	泉 真由子	横浜国立大学教育人間科学部 講師
堀部G	中垣 紀子	日本赤十字豊田看護大学 小児看護学 教授
	前田 尚子	国立病院機構名古屋医療センター 小児科 医師
	三宅 哲也	愛知県健康福祉部
	磯野 哲夫	愛知県健康福祉部
	西川 浩昭	日本赤十字豊田看護大学 教授
高橋G	武田 裕子	三重大学大学院医学系研究科地域医療学講座 教授
	石田 也寸志	聖路加国際病院 小児科 医長
	丸 光恵	東京医科歯科大学大学院保健衛生学研究科
	渡邊 芳子	東京大学大学院医学系研究科 特任研究員
事務局	戸川 典子 山内 佐予子	聖路加国際病院 教育・研究センター 研究管理部 〒104-8560 東京都中央区明石町9-1 電話 03-5550-2423

