

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 22 年度 総括研究報告書

研究代表者 真部 淳

平成 23 (2011) 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. ○がんを持つ若い親とその子どもたちへの支援 13
○小児がん経験者の自立支援の方策の探求 18
小澤美和
 2. がんに関する臨床情報のネットワークの確立 20
的場元弘
 3. 小児がん患者の終末期在宅ケアの支援の在り方についての研究 26
押川真喜子
 4. 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 80
鈴木伸一
 5. 小児がん拠点病院の基準についての考察 84
小田慈
 6. 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 91
上別府圭子
 7. 小児がん患者の復学支援システムに関する研究 96
堀部敬三
 8. 成人した小児がん経験者の長期フォローアップにおける小児科と
成人診療科の診療連携に関する研究 102
高橋都
 9. 成人がん治療に携わる医療関係者のチャイルドサポートについての
認識の調査 117
大野真司
 10. がんを持つ親の子どもへのサポートグループに関する研究 119
小林真理子
- ## III. 研究成果の刊行に関する一覧表 127
- ## IV. 公開シンポジウム 131
- ## V. 研究班員名簿 197

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

研究趣旨

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、小児がん患者（survivorを含む）・家族自身の経験に基づいた医療施設の現状や施設環境に関するアンケート調査（1）、小児がん疼痛治療に用いられるオピオイド鎮痛薬の投与量の文献的調査（2）、小児がん長期生存者を対象としたハートリンク共済の現状についての議論（3）、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（4）、思春期がん経験者の病気に関する自己開示とQOLについての調査（5）、若い子育て世代のがん患者とその子どもへのCLSによる介入の効果の検討（6）、がんを持つ親の子どもへのグループサポートの効果の評価（7）、成人がん治療に携わる医療関係者のチャイルドサポートについての認識の調査（8）、わが国における小児の終末期訪問看護の現状の調査（9）、成人した小児がん経験者の長期フォローアップにおける小児科と成人診療科の診療連携についての検討（10）の10の分担研究を組織し、研究を行った。

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。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。

分担研究者氏名	小田慈	岡山大学大学院保健学研究科教授
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医長	東京大学大学院医学系研究科看護学分野准教授
的場元弘	国立がん研究センター中央病院緩和医療科・精神腫瘍科科長	国立病院機構名古屋医療センター臨床研究センター長
押川真喜子	聖路加国際病院訪問看護ステーション所長	獨協医科大学公衆衛生学講座准教授
鈴木伸一	早稲田大学人間科学学術院教授	九州がんセンター乳腺科医長

小林真理子 国際医療福祉大学大学院臨
床心理学准教授

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備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 小児がん患者 (survivor を含む)・家族自身の経験に基づいた医療施設の現状や施設環境に関するアンケート調査を行い、小児がん医療に対する被医療者サイドの思い、さらに一般論としての小児がん医療に対する意見の調査と解析を行った。

2 小児がん疼痛治療に用いられるオピオイド鎮痛薬の投与量を文献的に調査する。

3 日本国内で共済として運営されている“ハートリンク”の現状を国際小児がん学会で発表し、議論した。

4 小児がん患者が退院後の生活における身体諸症状や心理社会的問題を解決するための対処法およびソーシャル・サポートについて、小児がん患者および小児がん患者に接している医療従事者を対象として調査を行った。

さらに、3年間の研究結果を総合的にまとめ、

退院後の患者家族への支援ツールとしてパンフレットを作成した。

5 思春期がん経験者の病気に関する自己開示とQOLを調査するため、12~18歳(中学・高校生相当)でがんの診断を受け、現在寛解または治癒状態の16~22歳(高校生・大学生相当)の者を対象に調査を行った。

6 若い子育て世代のがん患者とその子どもへのチャイルドライフスペシャリスト(CLS)による介入の効果を評価するために、聖路加国際病院プレストセンター(外来/病棟)に通院中で18歳以下の子どもを持つ乳癌患者を対象に調査を行った。

7 がんを持つ親の子どもへのグループサポートの効果を評価するために、米国で広く行われているCLIMB®プログラムを用いたパイロットグループを実施し、グループ参加前後およびそのプロセスにおける心理社会的な適応を検討した。

8 成人がん治療に携わる医療関係者のチャイルドサポートについての認識を調査するため、乳癌診療に専門的に携わる医師および看護師を対象としたアンケート調査を行った。

9 わが国の小児の終末期訪問看護の現状を明らかにするため、全国の訪問看護事業協会会員の訪問看護ステーション(3,288事業所)を対象に郵送によりアンケート調査を行った。回収率は23%であった。

10 成人した小児がん経験者の長期フォローアップにおける小児科と成人診療科の診療連携を考察するため、小児がん治療にたずさわる医師を対象とした個別のインタビューと、家庭医、プライマリ・ケア医、総合診療医と呼ばれる医師(以下「総合医」と総称する)を対象にしたフォーカスグループ・インタビューを行った。

(倫理面への配慮)

本研究で行われる臨床試験は、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。

調査フィールドとなる各施設における倫理委員会で承認を得て実施する。

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。

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 小児がん患者 (survivor を含む)・家族自身の経験に基づいた医療施設の現状や施設環境に関するアンケート調査結果

①回答者の多くは母親であり、40名は関東地区在住であった。児の小児がん初発年齢は、1~5歳が36名、6~12歳が23名と続いた。疾患は脳腫瘍が25例、固形腫瘍15例、白血病・リンパ腫27例、その他2例、無回答13例であった。47例はすでに治療が終了しており、治療中は9例であった。26例については逝去されていた。

②73例は診療所や一般総合病院を最初に受診し、大学病院・小児病院などの小児がん専門施設に転送されていた。治療を受けた病院は医師の紹介・勧めに従ったものが59例であり、23例は保護者の判断で転送先が決定されていた。

③入院環境については、医師・看護師のほかに接点があったスタッフは、保育士(32例)、ソーシャルワーカー(31例)、ボランティア(27例)、薬剤師(27例)などが上位を占めた。

④施設のアコモデーションについては家族用スペース、兄弟用スペース、図書ルームなどの整備の必要性を指摘する回答がみられた。

⑤付き添いについては、24時間いつでも好きな時に付き添いが可能であった症例が多かったが、きびしい面会制限を課されていた症例も28例認められた。理想のあり方としては圧倒的に24時間いつでも好きな時に付き添い可という回答が多かった。

付き添いに関する改善点については精神的なケアの充実(52例)、給食・仮眠室・入浴室等の整備(44例)、兄弟のケア(36例)院内保育所の整備(29例)、病棟規制の緩和(27例)などが挙げられた。

⑥集約化における許容できる施設場所・許容必要時間については、外来通院施設・入院施設とも都道府県に1ないし2~3施設という回答が多数を占めた。施設を訪れることに要する必要時間は1~2時間が圧倒的多数を占めた(入院施設66例、外来通院施設67例)。

⑦治療を受けた施設で不足したことについては、精神的・心のケア(21例)、家族への配慮(16例)、遊び・勉強への配慮(16例)、付き添い者への設備・配慮(12例)、医療者の知識・技術・経験(8例)、十分な説明(5例)の回答があった。

⑧治療施設を選ぶ際に重要視する点については、治療内容・実績・専門医が64例と圧倒的に多かった。その他に治療中のQOL(院内学級・保育士の整備他30例)、主治医やスタッフとの信頼関係(22例)、施設場所(自宅近く21例)の回答があった。

2 小児がん疼痛治療に用いられるオピオイド鎮痛薬の投与量の文献的調査の結果

小児がん疼痛関連して我が国でも用いることができるオピオイド鎮痛薬(アゴニスト)は、コデイン、トラマドール、モルヒネ、フェンタニル、オキシコドンの5種であるが、小児がん疼痛に特化した臨床研究は極めて少なく、多くの薬用量が成人の薬用量を基に算出されてきたことが明らかになった。

3 ハートリンク共済の現状についての討論

2010年10月に米国ボストンで行われた国際小児がん学会（SIOP）において日本のハートリンクについて紹介し、議論を行った。日本以外に類似の共済・保険のある国はなく、ハートリンクの試みは興味深く受け止められた。ただし、各国の医療制度、保険制度は一樣ではなく、ハートリンクのスタイルが他の国でも最良の方法かどうかはさらに議論されるべきである。

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

インタビュー内容からサポートに関連する逐語を抽出し、臨床心理学を専攻する大学生3名が、川喜田(1986)によるKJ法で分類・整理を行った。その結果、277の逐語から、18の概念が抽出された。

患者において最も多く挙げられたサポートは、「そばにいてくれる人がいる(48%)」であった。また、「自分と同じ病気の人の経験を聞くことができる(7%)」、「特別扱いせずに接してくれる人がいる(4%)」など、情緒的なサポートが多く挙げられた。一方、医療関係者においては、「病気や身体の状態について説明してくれる人がいる(14%)」、「解決策を一緒に考えてくれる人がいる(13%)」、「自分の気持ちや話を聞いてくれる人がいる(10%)」など、問題解決につながるようなサポートが多く挙げられた。

患者および医療従事者を対象とした調査結果をもとに、退院後の患者の生活の一助となるようなパンフレットを作成した。パンフレットは、①小児がん患者の多くが経験する退院後の困難について知ることができる、②利用できる支援策を知ることができる、③患者がどのように乗り越えていくかを知ることができるという3点を目的とし、退院後の主要な場面ごとに、患者の実際の体験や工夫、専門家からのアドバイスを掲載した。

5 思春期がん経験者の病気に関する自己開

示と QOL

診断当時の開示相手は母親15名(48%)、友人6名(19%)、看護師4名(13%)であり、きょうだい、特定の相手はいないと回答した者は2名(7%)であった。現在の開示相手は母親11名(36%)、友人10名(32%)、特定の相手はいない6名(19%)であり、きょうだい、職場の人と回答した者は1名(3%)であった。またその他と回答した者は診断時にも現在も1名であり開示相手は叔母であった。開示内容は「治療」、「副作用・合併症」17名(55%)、「病状・症状」、「予後」15名(48%)、「病気に関する自分の気持ちや考え」、「理解や援助についての希望」14名(45%)が話したと回答していた。話している者が最も少なかったのは、「結婚・子どもを持つこと」3名(10%)であった。SF-36のサマリースコアである身体的健康(Physical Component Summary 以下 PCS)と精神的健康(Mental Component Summary 以下 MCS)を従属変数とし、QOLの関連要因の検討をした。重回帰分析で投入する変数を選択するため、Spearmanの順位相関係数を算出した。PCSと0.4以上の相関がみられた変数は「入院期間($r=-0.48$, $p<0.01$)」のみであった。MCSと0.4以上の相関がみられた変数は「現在の治療状況($r=-0.44$, $p=0.01$)」、「病気や治療による日常生活上の困難の有無($r=-0.51$, $p<0.01$)」、「現在の開示に対する満足度($r=0.49$, $p<0.01$)」の3変数であった。これらを強制投入した結果、現在治療が終了($\beta=-0.31$)し、日常生活上の困難がなく($\beta=-0.36$)、現在の開示に対する満足度が高い($\beta=0.38$)ほど、MCSが高かった。

6 若い子育て世代のがん患者とその子どもへのCLSによる介入の効果

Child life Specialist (CLS)の面談を希望し、母もしくは母子でチャイルドサポートを1回以上受けた群と、受けなかった群の経

時的变化を調べた。母の PTSS、母の不安・うつ尺度、子どもの CBCL（総合・内向・外向尺度）、子の PTSS の変化の平均を 2 群で比較した。未就学児を持つ母子がチャイルドサポートを受けた群の協力を得られなかったので、就学児を持つ母子 6 組と 11 組の結果を比較したところ、CLS のチャイルドサポートを受けた群で、子の PTSS が有意に低下していた ($p=0.018$)。その他、母の IRS-R、母の不安・うつ尺度、母親評価の子の評価 (CBCL) の変化には、有意差は認めなかった。

7 がんを持つ親の子どもへのグループサポートの効果の評価

子どもの PSI (Public Health Research Foundation Type Stress Inventory) の下位尺度である「ソーシャルサポート (SS)」について、SS 提供者別の合計得点の平均は、グループ参加前は、母親、父親および担任、友人の順、参加後では、母親、担任、友人、父親の順であった。

母親の SS 提供者別の合計得点の平均を見ると、前・後ともに、友人、子ども、両親、配偶者の順であった。個人内で友人の SS 得点が最も高い人数は 9 人中 5 人 (参加後では 4 人) と高率であった。

グループ参加後のプログラム (グループ参加) に対する満足度評価では、子ども・親ともにすべての項目で平均値 4.0 以上の高い評価を得た。

8 成人がん治療に携わる医療関係者のチャイルドサポートについての認識の調査結果

日本乳癌学会専門医と乳がん看護認定看護師に対し、自己記入式アンケート調査用紙を郵送し、がんを持つ親の子どもへの介入 (心理的支援) の現状を調べた。医師 316 人、看護師 67 人から回答を得た (回収率はそれぞれ 35.2%、35.2%)。子どもへの介入 (心理的支援) について介入することに肯定的な意見が 7 割を占めたが、現状では 9 割近くで介入で

きていないこと、介入できない理由として、施設の体制の不備や支援方法の確立がなされていないことがあげられた。

9 わが国における小児の終末期訪問看護の現状

1) 小児看護の実施率は 34.8%、さらに経験数も少ないため、実施可能な条件整備が必要である。

2) 終末期を過ごした家族の評価は、在宅で良かったと満足度は高く、その必要性が示唆された

3) 小児がん終末期ケアにおいては、家族の精神的サポート、病状変化に対する迅速での確な対応などが強く求められる

4) 小児がん終末期ケアにおいて、訪問看護師の小児看護の経験不足に対して、実習や研修の実施、積極的に経験を積んでいくことが必要である。

5) 小児がん終末期ケアに対する往診医の確保、小児専門機関のバックアップおよび連携の強化、在宅移行時の情報交換の充実など、支援体制の整備が必要である。

6) 在宅医療体制として、家族の経済的負担の軽減、レスパイト可能な病院の確保、訪問看護報酬制度の見直しなどが必要。

10 成人した小児がん経験者の長期フォローアップにおける小児科と成人診療科の診療連携

11 名の小児科医のうち、専門医も含めた成人科医との何らかの診療連携が必要と考えていたのは 10 名、診療連携よりも小児科医による LTFU を積極的に推進すべきとした者が 1 名であった。診療連携が必要・あってもよいとした 10 名も、その必要度の認識や成人科医に期待する具体的役割はさまざまであり、全員が完全な診療移行よりも双方向的な診療連携を望んでいた。診療連携が必要な理由は、「小児科医の絶対数や LTFU に興味を持つ小児科医の不足」「成人領域に関する小児科医の

知識不足」「患者を子ども扱いしない環境に移る必要性」に大別された。連携は必要ではないとする理由としては、「LTFU は小児科医の仕事」、特に総合医との連携は不要とする理由として「専門医への紹介で対応可能」「総合医がイメージできない」が挙げられた。すべての小児科医が小児科と成人科の診療スタイルの相違に言及し、そこから由来する診療連携の障壁として「小児科環境の居心地の良さへの親子の慣れ」「担当小児科医への過度の依存」「患者の説明力不足」「子への説明を嫌がる親の問題」「成人科医の配慮や共感の不足」を挙げた。連携に向けた条件として、「小児科医の意識変革」「小児科医による患者教育」「成人科医への情報提供」「互いの守備範囲の明確化」「双方向的コミュニケーション」「成人科医へのインセンティブ」「特定の成人科医への症例集積」が挙げられた。

D. 考察

1 小児がん拠点病院について

小児医療提供体制について、集約化と均てん化の必要性は、多方面から指摘されてきたことであり小児全体の健康・福祉の面からも極めて必然性のある重要な問題である。小児がん治療拠点病院を中心とした小児がん治療ネットワークシステムも当然、小児医療提供体制の枠内で整合性を持つべきシステムであるべきで、本研究の意義は極めて重要と考えられる。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。これらの面においては、我が国の小児医療施設の整備は、いまだ不十分であり、認識、対応も遅れていると言わざるを得ない。

2 小児がん疼痛治療に用いられるオピオ

ド鎮痛薬の投与量

小児がん疼痛治療には保険適応となっている薬剤もほとんどなく、またエビデンスも乏しいのが現状である。今回、小児がん領域あるいは小児緩和ケア領域で汎用されている書籍から、小児がん疼痛についての薬用量について、薬物療法に関する文献及び書籍の検索を行い、我が国でも用いることができるオピオイド鎮痛薬（アゴニスト）は、コデイン、トラマドール、モルヒネ、フェンタニル、オキシコドンの5種について比較検討が可能な記載があったものは Oxford Textbook of Palliative Care for Children(OXF), Pharmacology of Pain(PP), Principles and Practice of Pediatric Oncology(PO), Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children(WHO)であった。

がん疼痛治療を開始するに当たって、オピオイド鎮痛薬の開始量は、適切な鎮痛への第一歩であると同時に、副作用の出現の最小化の配慮する必要がある。成人に比べて小児のほうが副作用の出現頻度が低いとする報告もあるが、臓器機能の発達や体重差の大きい小児がん患者では、開始量をいかに設定するかは極めて重要な問題である。今回の文献的な検討から、多くのオピオイド鎮痛薬の開始量に差があることが明らかになった。また、我が国の患児を対象にしたものはなかった。さらに、これらの文献の根拠になった研究の多くは、成人のがん疼痛治療であり安全かつ速やかな鎮痛を得るための開始量のコンセンサスは得られておらず、個々の症例での観察に基づくと必要がある。

3 生命保険制度について

日本のハートリンクが世界唯一の生命保険であることが明らかになっている。その自覚のもとに、世界にノウハウを発信する必要がある。

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

退院後に困難に直面したときの対処法として、問題解決型の対処法、情動焦点型の対処法など 20 の概念が抽出された。多くの患者から情動焦点型の対処法が抽出された一方で、医療関係者からは、具体的な問題解決を目的とした対処法が抽出された。また、サポートに関しても、大半の小児がん患者からは情緒的サポートが抽出されたのに対し、医療関係者からは、問題解決につながるような道具的サポートが多く抽出された。これらのことから、退院後の困難な状況に関して、患者側はその時に生じた気持ちへの対応策を、医療関係者は困難な状況を生じさせている原因への対応策に焦点を当てていることが示唆された。退院後の生活における患者の適応を促進するためには、どちらか一方ではなく、両者の視点から対応していくことが重要であろう。

5 思春期がん経験者の病気に関する自己開示と QOL

診断当時の開示相手として最も多かったのは「母親」であった。一方、現在の開示相手では「友人」を選択した者が増える傾向がみられた。一般に 12～14 歳を過渡期とし、11 歳以下の子どもは友人より親、または両者にほぼ同等に自己開示をし、15～20 歳の青年は親より友人に自己開示をする。本研究結果から思春期がん経験者も成長とともに開示相手の変化すると考えられる。また、先行研究でサポート源とされる家族、友人、医療者は開示相手としても選択されていた。

開示内容について、診断時も現在も「結婚・子どもを持つこと」は最も開示していない内容であった。本研究の対象者は現在 16～21 歳であり、結婚や子どもを持つことについて考えるには若い年代と考えられる。小児がん経験者の抱える課題として、病気経験を新たなパートナーと共有することが挙げられている。本研究の対象者も成長し、今後結婚や子

どもを持つことに関する悩みを持つ可能性があると思われる。

6 若い子育て世代のがん患者とその子どもへの CLS による介入の効果

CLS によるチャイルドサポートを体験し、その前後のアンケートの回収ができたものは、非常にわずかであった。しかし、経時的変化を比較すると、母親への影響は明らかではなかったものの、子ども自身が自覚する PTSS は優位に低下していることが明らかになった。PTSS は、トラウマ体験後安全な環境での生活が確保されれば、時間の経過とともに軽減していくと言われる。

今回の対象が乳癌患者の初発であること、闘病期間が平均 6 カ月であることを考えると、調査期間中はなお母親が治療中である場合が多く、母親の闘病生活とともに子どもの日常があることが想像される。おそらく、面談なし群の PTSS が上昇傾向であることは、この状況が原因であろうと考えられる。同様の状況の中、CLS との面談を体験した子どもの PTSS が優位に軽減していたことは非常に興味深い。

CLS が特に力を発揮するのは、子どもがトラウマ体験をする場面においてである。子どもたちが持つ力を支え、辛い体験を避けるのではなく、乗り越える方法を共に考え、ともに過ごすことで、辛い体験であっても、その後、子どもたちの成長の糧になるような体験となるようなサポートをするのである。

7 がんを持つ親の子どもへのグループサポートの効果の評価

今回のプログラムの目的は、①自分の感情を理解し表現するための能力を高めること、②周囲の人たちに感情を伝える方法を学ぶこと、③感情に対処する手助けをすることであり、介入効果と考えることもできるかもしれない。ストレス反応およびトラウマ症状の得点の背景には、学校での友人関係や受験、家庭の事情など個別的な要因も大きく関与して

おり、その背景要因を探りながら個別的なケアを並行して行うことの必要性を認識した。

今回のグループ実践を通して、特筆すべきは、グループの持つ力が最大限に引き出されたことである。親子ともに同年代の、親ががんであるという共通の境遇にある者同士が集まったこと自体が参加者全員にとって大きなステップとなった。親子ともに、グループ初回からお互いに打ち解け、非常に和やかな雰囲気の中で活発に活動や話し合いを進めることができたことは、開催者として本当にありがたく思う。一人一人が“自分だけじゃない”ことを実感し、孤独感が和らぎ、グループの連帯感が生まれた。親子それぞれのグループで、自分たちのネットワークを作りたい、同窓会をしたい、という提案がなされ、終了後は自主的なピアグループと発展し、今後も継続的に交流していく計画がなされている。

8 成人がん治療に携わる医療関係者のチャイルドサポートについての認識について

乳癌患者には若い女性が多く、幼児や学童期の子供を抱えることは少なくない。医療者は子供への支援は必要であると認識しているものの、施設の体制の不備や支援方法の確立がなされていないために支援できていない実情が明らかとなった。

9 わが国における小児の終末期訪問看護の現状

小児においても終末期を家庭で過ごすことの意義は大きい。今回の調査によると小児看護の実施率は34.8%だったが、これは予想より多かった。しかしながら各施設の経験症例は少なく、今後、小児がん終末期ケアにおける訪問看護師の小児看護の経験不足に対して、実習や研修の実施、積極的な経験を積むことができる環境を整備する必要がある。

10 成人した小児がん経験者の長期フォローアップにおける小児科と成人診療科の診療連携

本インタビューは、小児がん経験者のLTFUに関する小児科と成人科の診療連携について、両者の視点を明らかにした初めての研究である。

総合医との診療連携に向けては、小児科医が持つ総合医へのイメージはジェネラリストマインドを有する医師を身近に知っているどうかにも左右されていた。また、総合医に依頼する小児がん経験者の背景について適切な選別が必要であるとする意見が複数のインフォーマントから出され、低リスク症例の晩期合併症の定期チェック、より健康なライフスタイルに向けた動機づけ、すでに治療方針が決まっている晩期合併症治療の実施などが挙げられた。これらの仕事は、十分な情報提供と双方向的コミュニケーションの元に行われるのであれば、地域で働く総合医によって実施可能と考えられる。

成人科医（特に総合医）との診療連携について小児科医に聞いた今回のインタビュー調査では、総合医がLTFUに関与するという状況自体を想像することが困難であったり、診療連携の必然性に疑問を投げかけたりするインフォーマントも複数存在した。本研究は、成人した小児がん経験者のLTFUの担い手として家庭医（Family physician, General Practitioner）が注目されている海外の状況や、総合医との連携に興味を持つ小児科医の問題意識に基づいて企画されたが、小児科医の間でもLTFUのありかたに関してはさまざまな議論があり、対策も現在進行中であるだけに、今後、小児科医側の認識をより多角的に明らかにする研究も必要である。今回の小児科医インタビューの結果を参考にして、平成22年度には日本小児がん学会会員を対象とした質問紙調査も実施されている。

今回のインタビュー調査では、研究チームメンバーが知り合いの小児がん専門医に協力を依頼するかたちで実施されており、成人科

医との診療連携に比較的前向きなインフォーマントが集まった可能性はある。従って、今回の調査によって成人科医（特に総合医）との診療連携に関する小児科医の認識のすべてが明らかになったとは言えない。しかし、これまで類似の先行研究はなく、小児科医と成人科医の診療連携の可能性を探るための第一歩となる貴重な基礎データとして今後の活用が期待される。

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。

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) Muramatsu H, Makishima H, Jankowska AM, Cazzolli H, O' Keefe C, Yoshida N, Xu Y, Nishio N, Hama A, Yagasaki H, Takahashi Y, Kato K, Manabe A, Kojima S, Maciejewski JP. Mutations of E3 ubiquitin ligase Cbl family members but not TET2 mutations are pathogenic in juvenile myelomonocytic leukemia. *Blood* 115:1969-1975, 2010

2) Sugimoto Y, Muramatsu H, Makishima H, Prince C, Jankowska AM, Yoshida N, Xu Y, Nishio N, Hama A, Yagasaki H, Takahashi Y, Kato K, Manabe A, Kojima S, Maciejewski JP. Spectrum of molecular defects in

juvenile myelomonocytic leukaemia includes ASXL1 mutations. *Br J Haematol* 2010;150:83-7

3) Watanabe S, Azami Y, Ozawa M, Kamiya T, Hasegawa D, Ogawa C, Ishida Y, Hosoya R, Kizu J, Manabe A. Intellectual development after treatment in children with acute leukemia and brain tumor. *Pediatr Int*, in press

4) Hasegawa D, Manabe A, Ohara A, Kikuchi A, Koh K, Kiyokawa N, Fukushima T, Ishida Y, Saito T, Hanada R, Tsuchida M; The Tokyo Children's Cancer Study Group. The utility of performing the initial lumbar puncture on day 8 in remission induction therapy for childhood acute lymphoblastic leukemia: TCCSG L99-15 study. *Pediatr Blood Cancer*, in press

5) Aricò M, Schrappe M, Hunger SP, Carroll WL, Conter V, Galimberti S, Manabe A, Saha V, Baruchel A, Vettenranta K, Horibe K, Benoit Y, Pieters R, Escherich G, Silverman LB, Pui CH, Valsecchi MG. Clinical outcome of children with newly diagnosed Philadelphia chromosome-positive acute lymphoblastic leukemia treated between 1995 and 2005. *J Clin Oncol* 2010;28:4755-61

6) Yoshida K, Hasegawa D, Takusagawa A, Kato I, Ogawa C, Echizen N, Ohkoshi K, Yamaguchi T, Hosoya R, Manabe A. Bullous exudative retinal detachment due to infiltration of leukemic cells in a child with acute lymphoblastic leukemia. *Int J Hematol* 2010;92:535-7

7) Kamiya T, Manabe A. Congenital dyserythropoietic anemia. *Int J Hematol* 2010;92:432-438

8) Tsuchida M, Ohara A, Manabe A, Kumagai

M, Shimada H, Kikuchi A, Mori T, Saito M, Akiyama M, Fukushima T, Koike K, Shiobara M, Ogawa C, Kanazawa T, Noguchi Y, Oota S, Okimoto Y, Yabe H, Kajiwara M, Tomizawa D, Ko K, Sugita K, Kaneko T, Maeda M, Inukai T, Goto H, Takahashi H, Isoyama K, Hayashi Y, Hosoya R, Hanada R; Tokyo Children's Cancer Study Group. Long-term results of Tokyo Children's Cancer Study Group trials for childhood acute lymphoblastic leukemia, 1984-1999. Leukemia. 2010;24:383-96

9) 武井優子, 尾形明子, 小澤美和, 真部淳, 鈴木伸一. 小児がん患者が退院後に抱える心理社会的問題に関する現状と課題, 小児がん 2010;47:84-90

2. 学会発表

1) Hayashi M, Asami K, Hosoya R, Manabe A. Medical supporting system for childhood cancer survivors. The 42nd Annual Meeting of the International Society of Pediatric Oncology (SIOP), 2010.10.21-24, Boston, USA

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

図 1

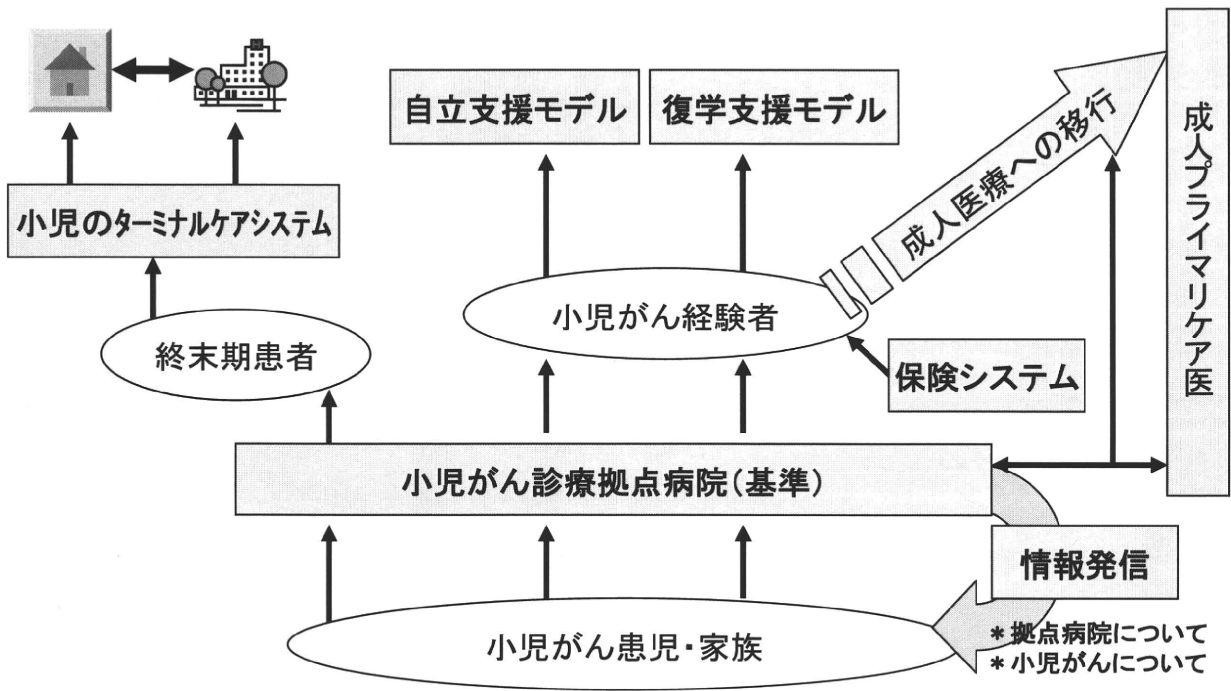
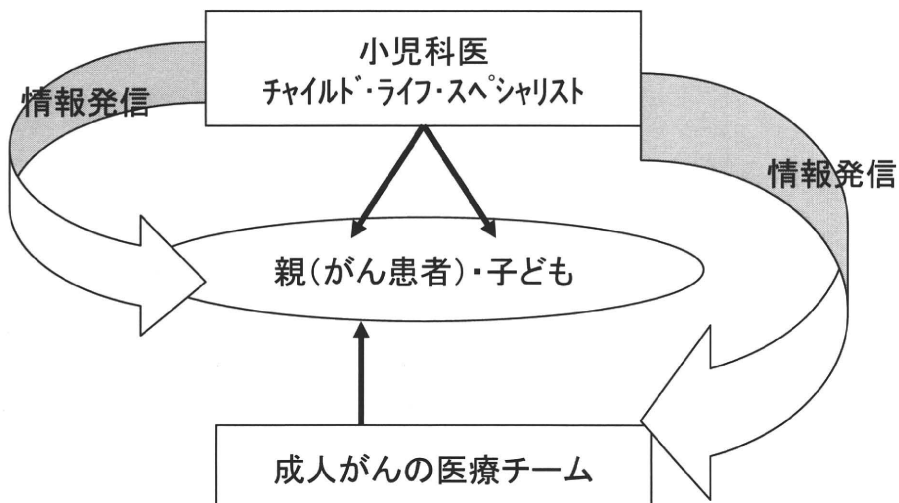


図 2



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

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 医長

研究要旨

I. チャイルドサポート介入調査：がん患者である親とその子どもへの支援を考えるための、child life specialist (CLS) による介入調査の最終年度である。2008年7月～2010年7月までに225人の対象患者に初回挨拶を行い、18歳未満の子どもを持つ乳がん患者のチャイルドサポートの案内を直接行った。その際、CLSの介入前後で6ヶ月～1年の間隔をあけて、母子への質問紙によるアンケート調査を依頼した。質問紙は、次のとおり：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、不安・抑うつ（親：HADS）、PTSS:posttraumatic stress 症状（母：IES-R, 子 PTSD-RI）。初回アンケートは就学年齢以上の子どもを持つ69例から有効回答を得た。このうち追跡アンケートの協力を得たのは、17例。内訳はCLS面談後6例、面談なしが11例。この2群間で、変化率の差を比較すると、子どものPTSSが、有意に低下していた（ $p=0.018$ ）。

II. 絵本の評価

H21年度に、親子で母親の病気の情報を共有するための道具として作成した絵本の有用性についてのアンケート集計を行った。

患者19人、医療職34人、その他11人、合計64人の集計。4検法で質問した結果である。絵本はととてもよかった：患者90%・医療職/その他80%、折り込み新聞はととてもよかった：94%・80%、子どもと読みたいと思う：70%・47%であった。

特に患者にとっては、子どもと母親の病状を共有するために絵本を活用することは、肯定的に捉えられていた。

研究協力者

三浦絵莉子（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）

石田也寸志（聖路加国際病院 小児科 医長）

小林真理子（国際医療福祉大学大学院 臨床心理学准教授）

衛藤美穂（日本スクールカウンセリング連盟 臨床心理士）

阿佐美百合子（聖路加国際病院 社会心理科 臨床心理士）

中島美鈴（福岡大学人文学部教育・臨床心理学科 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）

山内英子（聖路加国際病院 プレストセンター センター長）

I. 若い子育て世代のがん患者とその子どもへのCLSによる介入による変化

A. 研究目的

小児科医・チャイルドスペシャリストを中心に構成したチームでチャイルドサポートを行う体制の模索と、子どもの心理社会的な状態の現状把握、そして介入前後の検証を行い、今後の必要性和可能性を示すことが目的で行った、介入調査の最終年度である。

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）に通院中の乳癌患者で、18歳以下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：リーフレットによって乳がん患者へチャイルドサポートについて案内し、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。また、期間中の入院患者で18歳以下のお子さんがいらっしゃる方に介入の案内と調査の依頼をし、同意を取得する。その後、患者の依頼に応じてCLSによる介入を開始する。

CLSの介入の後、6か月～1年の間隔をあけて、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。

調査項目：

- <患者：第1回・第2回共通>
- a) CBCL (子どもの行動チェックリスト 2-6, 7-18歳用) 検査
- b) ソーシャルサポート享受の主観的評価
- c) IES-R: 自分の闘病体験についてのトラウマ症状の程度
- f) Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS); 不安・うつ尺度
- <子ども：第1回・第2回共通>
- a) 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 (Post Traumatic Stress Disorder-Reaction Index 6歳以上): 母親が病気になったことについてのトラウマ症状の程度

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、CLSが乳がん患者の相談を受ける。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、介入内容は記録に残した。

(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、2008年6月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、2010年7月までに初回アンケートに協力いただいた就学児童を持つ母子を対象に、追跡調査の依頼をした。その母子の属性は表1の通りである。追跡調査の協力をいただいた母子は、面談あり群で6組、面談なし群で11組の協力を得た (図1)。

ブレストセンター外来では、初診時の病歴聴取で未成年のお子さんの有無を伺い、看護師からチャイルドサポートの案内を行った。また、入院患者の家族構成の情報からお子さんのいる方にチームであいさつを行いアンケートのお願いもした。初診、入院ともに多くは初発患者が多いために、対象患者が初発患者に偏っている。

母親 N=77	年齢	30～46歳(中央値42歳)
	初発:再発	75:2
	手術既往	温存手術:乳房切除=19:25
	病期	不明:I:II:III:IV:その他=17:15:11:3:1:21
	子どもの年齢	1～20歳(中央値11歳)
子ども N=21	年齢	7～16歳(中央値12歳)
	性別	男:女=9:12
	病気の説明	あり:なし=14:7

表1: 追跡調査を依頼した母子の属性

1) CLS 介入の効果

Child life Specialist (CLS) の面談を希望され、母もしくは母子でチャイルドサポートを1回以上受けた群と、受けなかった群の経時的変化を調べた。母のPTSS、母の不安・うつ尺度、子どものCBCL (総合・内向・外向尺度)、子のPTSSの変化の平均を2群で比較した。未就学児を持つ母子がチャイルドサポートを受けた群の協力を得られなかったため、就学児を持つ母子6組と11組の結果を比較した。

結果を1, 2に示した。CLSのチャイルドサポートを受けた群で、子のPTSSが有意に低下していた(p=0.018)。その他、母のIRS-R、母の不安・うつ尺度、母親評価の子の評価(CBCL)の変化には、有意差は認めなかった。

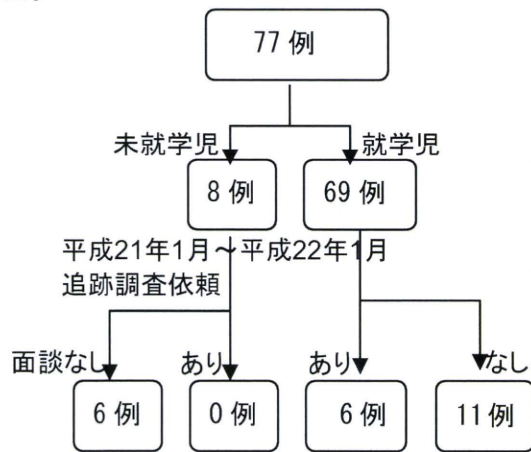


図1: 追跡調査

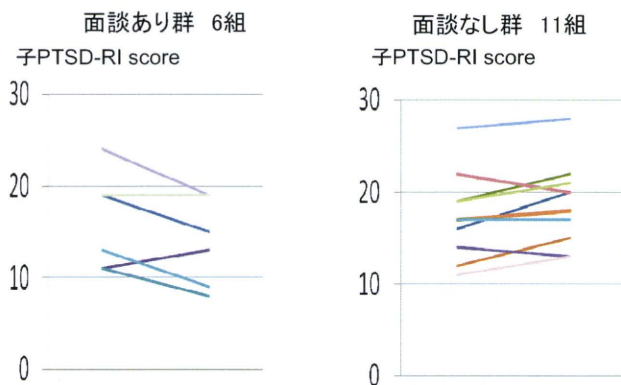


図1. CLS前後の比較

D. 考察

CLSによるチャイルドサポートを体験し、その前後のアンケートの回収ができたものは、非常にわずかであった。しかし、経時的変化を比較すると、母親への影響は明らかではなかったものの、子ども自身が自覚するPTSSは優位に低下していることが明らかになった。PTSSは、トラウマ体験後安全な環境での生活が確保されれば、時間の経過とともに軽減していくと言われる。今回の対象が乳癌患者の初発であること、闘病期間が平均6カ月であることを考える

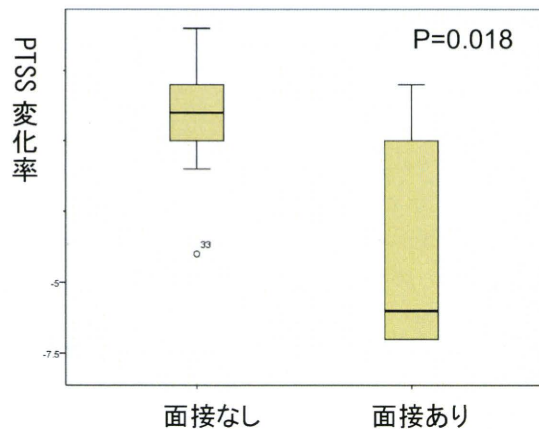


図2. 面接群と面接なし群のPTSSの変化率の差

と、調査期間中はなお母親が治療中である場合が多く、母親の闘病生活とともに子どもの日常があることが想像される。おそらく、面談なし群のPTSSが上昇傾向であることは、この状況が原因であろうと考えられる。同様の状況の中、CLSとの面談を体験した子どものPTSSが優位に軽減していたことは非常に興味深い。

CLSが特に力を発揮するのは、子どもがトラウマ体験をする場面においてである。子どもたちが持つ力を支え、辛い体験を避けるのではなく、乗り越える方法を共に考え、ともに過ごしてくれることで、辛い体験であっても、その後、子どもたちの成長の糧になるような体験となるようなサポートをしてくれるのである。

E. 結論

大切な母親が、乳癌に罹患し闘病を続けるというまさにトラウマ体験の中にあり、CLSの介入群で子どもたちのPTSSが優位に軽減していることが明らかになった。成人癌診療におけるチャイルドサポートが、有用であることに他ならない。近年、発症年齢が若い乳癌、子宮頸癌の罹患率が急増し、大腸がんなど男性も含めて若年発症が増えつつある現在、将来あるその子どもたちのサポートも含めて、癌患者のトータルケアであり、子育て世代の患者本人の支えにもなると言える。

ただ、今回の研究協力者であるCLSという職種は、米国で資格取得後帰国している者は日本でまだ23名と少なく、とくに成人医療を中心に活動しているのは稀な存在で

ある。彼女たちが、行っているチャイルドサポートの要素を明確にし、癌医療を支えるチーム医療の中に、チャイルドサポートの視点を持つスタッフが存在できるようになることが今後必要になるだろう。

今後、がん診療拠点病院の緩和ケアチーム内にチャイルドサポートを実践する者を所属させ、当院で行ってきた成人医療でのチャイルドサポートの経験をいかし、多施設でのあり方を模索・さらにその有用性を明らかにしていきたいと考えている。

II. チャイルドサポートツールとしての絵本の評価

A. 目的

乳癌患者がその子どもと読みながら、母親のことを子どもが知ることができるサポートツールとして、H21年度に絵本を作成した。子どもにとって身近な存在である絵本は、乳がん患者が子どもと病気のことを話し合うきっかけになり、患者自身の心の整理を促進する一助となると考える。この有用性を知るために、さまざまな立場の読者に依頼した。

B. 方法

班会議の公開シンポジウムに参加した、患者家族、医療関係者、教育関係者に絵本を配布し、4検法のアンケートを行った。

C. 結果

患者 19 人、医療職 34 人、その他 11 人、合計 64 人。

1) 絵本そのものの評価

患者本人の 9 割が絵本を「とてもよかった」と回答。患者本人と医療職との間における各回答の割合の差異を調べるため、 χ^2 検定を行ったところ、有意な傾向がみられた ($\chi^2(1) = 2.85, p = 0.0916 < .10$)。絵本は、医療者よりも患者自身にポジティブに捉えられる傾向にあった。

2) 折り込み新聞の評価

患者本人の 9 割以上が折り込み新聞を「とてもよかった」と回答。患者本人と医療職との間における各回答の割合の差異を調べるため、 χ^2 検定を行ったところ、有意差はみられなかった ($\chi^2(1) = 1.65, p = 0.199 > .10$)。絵本の折り込み新聞は、患者自身および医療職共に肯定的に捉えられていた。

3) 子どもと一緒に読もうと思いますか?

患者本人の 7 割が子どもと一緒に絵本を読むと回答。「時期を見て」を含めるとおよそ 9 割が絵本の使用にポジティブな回答。医療者は、患者本人と状況が異なるため「その他」の回答が目立った。患者本人と医療職との間で、各回答の割合の差異を調べるため、 χ^2 検定を行ったところ、有意な差は見られなかった ($\chi^2(3) = 4.02, p = 0.26 > .05$)。質問の仕方を工夫する必要があるが、概ね患者本人、医療者ともに「一緒に読もうと思う」と捉えられていた。

D. 結論

絵本は、医療者よりも患者本人に肯定的に捉えられる傾向にあった。絵本の折り込み新聞は、患者、医療者ともに評価が高かった。絵本が解説書にならずに、見開きに描かれたシーンに、読者の生活を重ねながら自分にあった捉え方ができる構成にできたことは、折り込み新聞にさまざまなメッセージを盛り込めたからであり、折り込み新聞そのものが独立したサポートツールとして、非常に有用であったことを実できた。

F. 研究発表

1. 論文発表

母親ががんになった時の子どものころ：小澤美和 サイコセラピー 2011 in print

2. 学会発表

第 18 回日本乳癌学会 2010.6.24-25
若い乳がん患者とその子どもへのサポートを考える - (1)CLS の介入事例- 三浦絵莉子

第 18 回日本乳癌学会 2010.6.24-25
若い乳がん患者とその子どもへのサポートを考える - (2)親子で乳がんを考える 絵本の作成- 中島美鈴

第 18 回日本乳癌学会 2010.6.24-25
若い乳がん患者とその子どもへのサポートを考える - (3)子どもの行動・情緒的問題- 小澤美和

第 15 回日本緩和医療学会 2010.6.18-19
がんを持つ親の子どもへの支援に関する活動報告 大沢かおり

第 15 回日本緩和医療学会 2010.6.18-19
がんを持つ親の子どもへの介入に関する実態調査-医療関係者へのアンケート

ト分析 その1量的分析 小林真理子
第 15 回日本緩和医療学会 2010.6.18-19
がんを持つ親の子どもへの介入に関する
実態調査－医療関係者へのアンケート
ト分析・その 2 質的分析 衛藤美穂
第 23 回日本サイコオンコロジー学会
2010.9.24-2 がん患者の子の心「乳がん
患者の子どもへの情緒・行動の問題」小
澤美和

3. その他
なし

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