

20102000/B

# 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～22 年度 総合研究報告書

研究代表者 真部 淳

平成 23 (2011) 年 3 月



# 目 次

## I. 総合研究報告

- 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…………… 22  
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…………… 28  
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…………… 33  
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…………… 49  
鈴木伸一
5. 小児がん拠点病院の基準についての考察…………… 56  
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…………… 65  
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…………… 75  
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…………… 81  
高橋都

## III. 研究成果の刊行に関する一覧表…………… 87

## IV. 研究班員名簿…………… 91

# I 統合研究報告

厚生労働科学研究費補助金（がん臨床研究事業）  
総合研究報告書

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）、小児がん経験者の復学に関する問題点と社会資本の活用（6）、若い子育て世代のがん患者とその子どもへのCLSによる介入の効果の検討（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（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（9）、わが国における小児の終末期訪問看護の現状の調査（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についての検討（11）の11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。

研究分担者氏名

細谷亮太	聖路加国際病院小児科部長	小田慈	岡山大学大学院保健学研究科
小澤美和	聖路加国際病院小児科医長		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	上別府圭子	東京大学大学院医学系研究科看護学分野准教授
押川真喜子	聖路加国際病院訪問看護ステーション所長	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
鈴木伸一	早稲田大学人間科学学術院教授	高橋都	獨協医科大学公衆衛生学講座准教授



大野真司 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  
臨床心理准教授

そのほかの活動：子どものいる成人がん患者のためのホームページ Hope Tree (<http://www.hope-tree.jp/>) の作成を支援した。同様に、成人がん患者が子どもにがんのことを説明する助けとして、絵本「おかあさん だいじょうぶ？」(小学館) の作成を支援した。

#### 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)。

研究内容の検討：全ての分担研究者および研究協力者から成る全体会議を準備会合を含めて14回行った。毎回、各プロジェクトの計画について倫理性と実現可能性を中心に討議するとともに、その進捗状況を報告した。また平成21年度(平成22年2月11日、東京)と22年度(平成23年2月11日、東京)には日本対がん協会との共催により公開シンポジウムを開催し、広く一般市民に研究成果を報告するとともに、意見を求めた(図3、図4)。

また、各プロジェクトの研究成果を国内の学会のみならず、国際小児がん学会(SIOP)やWorld Congress of Psycho-Oncologyなどの国外の学会において報告、討議した。

以下各研究プロジェクトについて記載する。

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)を行い、小児がん拠点病院の基準について考察した。また、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 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、小児がん患者と家族のための病気に関する情報を提供した。また、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した。

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。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”の現状を国際小児がん学会で発表し、議論した。

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した。また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 がんの子供を守る会の相談事業の1000件を越える記録の中から心理社会的問題を整理し、現状の把握を行った。また、海外の支援モデル事業の視察を行い日本に応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した。また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 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した。また、復学支援の資料収集、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した。

7 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。

8 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。

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。

10 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者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した。また、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。

11 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

各プロジェクトの研究結果の詳細については研究分担者の報告を参照されたい。以下、

要点のみ記す。

1 厚生労働がん臨床研究事業「神経芽腫におけるリスク分類にもとづく標準的治療の確立と均てん化および新規診断・治療法の開発研究」班（主任研究者 池田均）と協力し、全国の小児腫瘍科、小児外科を標榜する診療科あるいは日本神経芽腫研究グループに参加している小児科を標榜する診療科、計164施設を対象に診療体制、小児がん患者数、院内連携、設備面などについてアンケート調査を行った。その結果、本邦では専門施設（小児病院、一部の大学病院）といえる施設がある一方で多くは二次診療圏レベルの中核病院で小児固形腫瘍の診療が行われており、多くの施設は年間あたり極少数の小児固形腫瘍の治療経験しかないことが明らかになった。

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では、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）。また、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。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研究センターがん対策情報センターの「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。今回は「子ども検査値の読み方」を掲載した

([http://ganjoho.jp/public/cancer/data/1abodata\\_child.html](http://ganjoho.jp/public/cancer/data/1abodata_child.html))。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では、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いることが明らかになった。

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。わが国のハートリンク共済に加入している小児がん経験者本人（164名）の内訳は、急性リンパ性白血病が73名、急性骨髄性白血病が20名、悪性リンパ腫が21名、神経芽腫11名、脳腫瘍8名、ユーイング肉腫5名、骨肉腫4名、ウィルムス腫瘍4名、横紋筋肉腫3名、杯細胞腫瘍3名、ほか12名であった。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ている。ただし、各国の医療制度、保険制度は一様ではなく、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：1) 退院後の小児がん患者の適応状態、2) 退院後に抱える不安

や困難、3)小児がん患者の病気のとらえ方、4)病気のとらえ方の特徴と退院後に抱える不安や困難の関連性、5)退院後に抱える不安や困難の発言、解決プロセスに関する質的検討を行った。その調査結果をもとに、退院後の患者の生活の一助とすべく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 web アンケートによる小児がん経験者の自立に関する意識調査：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。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。思春期がん経験者の病気に関する自己開示とQOLについての調査では、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。

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：1)病院内にある特別支援学級及び特別支援学校(病弱)に関する実態調査、2)医療機関といわゆる院内学級における小児がん患者の復学に向けた取り組み、3)小児がん患者の復学支援(感染症に対する看護師からの情報提供)、4)小中学校一般教員の小児がんの認識および小児がん経験者への支援に関する態度調査、5)小児がん患者の復学に関する公立小中学校長意識調査をおこなった。

7 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。

8 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。

#### 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。

10 小児がん終末期における在宅療養の支援：家族は「在宅ケア」の情報を殆どもらわず、医師からの勧めで知った。支援の内容として情報提供と終末期ケアの選択肢の提供を望んでいた。在宅移行は治療の限界と子どもの希望、在宅療養の支援体制の整備という状況で意思決定されていた。家族にはケアのための技術的な準備が必要であった。移行後は不安を感じながらも訪問看護師を通じた医療者のバックアップを常に強く感じながら、あるいはさらに即時に対応してくれる支援を要望しながら生活していた。

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的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。

11 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」「患者を子ども扱いたく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。立法化が必要であろう。

##### 2 小児がんについての情報発信と疼痛対策

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必要がある。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い。早急に施策が必要である。

##### 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た。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に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、診断当時も現在も「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 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

学籍の移動については、東京都が推進している副籍制度など、各都道府県・政令指定都市教育委員会の教育行政レベルでのより柔軟な教育保障の在り方について追求すると共に、よりよい復学支援の在り方について医療との連携を含め、言及していくことが求められる。在宅復学移行期で、前籍校に理解を得るための支援として医療側へのニーズが顕在化していた。入院初期の復学支援を院内学級に任せるばかりでなく、医療側も入院初期から復学を見越した支援をより積極的に行っていくことが望まれる。

##### 7 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。



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り、意義深い活動と考えられる。施策として取り上げられることを期待したい。

#### 8 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

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。

#### 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。

#### 10 小児がん終末期における在宅医療支援

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。各施設の経験症例は少ないため、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。

#### 11 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

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が明らかになったとは言えないが、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。本研究班の活動は、今後も班研究として継続されていくべき価値の高いものと思われる。

#### F. 健康危険情報

該当せず。

#### G. 研究発表

##### 1. 論文発表

1) 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

2) Honda Y, Manabe A, Tsuchida M, Zaike 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

3) 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 Study L99-15.

Haematologica 2008;93:1155-1160

4) 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

5) Yoshida N, Yagasaki H, Xu Y, Matsuda K, Yoshimi A, Takahashi Y, Hama A, Nishio N, Muramatsu H, Watanabe N, Matsumoto K, Kato K, Ueyama J, Inada H, Goto H, Yabe M, Kudo K, Mimaya J, Kikuchi A, Manabe A, Koike K, Kojima S. Correlation of clinical features with the mutational status of GM-CSF signaling pathway-related genes in juvenile myelomonocytic leukemia. Pediatric Research 65:334-340, 2009

6) Arima K, Hasegawa D, Ogawa C, Kato I, Imamura T, Takusagawa A, Takahashi H, Kitagawa Y, Hori T, Tsurusawa M, Manabe A, Hosoya R. Detection of submicroscopic disease in the bone marrow and unaffected testis of a child with T-cell acute lymphoblastic leukemia who experienced "isolated" testicular relapse. Int J Hematol 90:370-373, 2009

7) Watanabe S, Miyake K, Ogawa C, Matsumoto H, Yoshida K, Hirabayashi S, Hasegawa D, Inoue T, Kizu J, Machida R, Ohara A, Hosoya R, Manabe A. The ex vivo production of ammonia predicts L-asparaginase biological activity in children with acute

lymphoblastic leukemia. Int J Hematol 90:347-352, 2009

8) Hasegawa D, Manabe A, Yagasaki H, Ohtsuka Y, Inoue M, Kikuchi A, Ohara A, Tsuchida M, Kojima S, Nakahata T. Treatment of children with refractory anemia: the Japanese Childhood MDS Study Group trial (MDS99). Pediatr Blood Cancer 53:1011-1015, 2009

9) 澤田明久、井上雅美、近藤統、真部淳、ほか (全 40 名) : 小児がんに対する WT1 ペプチドによるワクチン療法。小児がん 46 : 6-16, 2009

10) 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 an E3 ubiquitin ligase c-Cbl but not TET2 mutations are pathogenic in juvenile myelomonocytic leukemia. Blood 115:1969-1975, 2010

11) 平林真介、真部淳。MDS の中央診断 : 445 例の追跡調査。日小血会誌 23 : 53-57, 2009

12) 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

13) 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

14) 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

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

16) 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

17) 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

18) 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

19) 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

## 2. 学会発表

1) Hirabayashi S, Manabe A, Watanabe S, Zaike 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. 50<sup>th</sup> 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10-12日、京都

3) Manabe A, Ozawa M, Higuchi A, Kondo H, Matoba M, Oshikawa M, Suzuki S, Oda M, Kamibeppu K, Horibe K, Hosoya R. A comprehensive support for families having with cancer. The 41<sup>st</sup> Annual Meeting of the International Society of Pediatric Oncology (SIOP), 2009.10.5-9. San Paulo, Brazil

4) 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

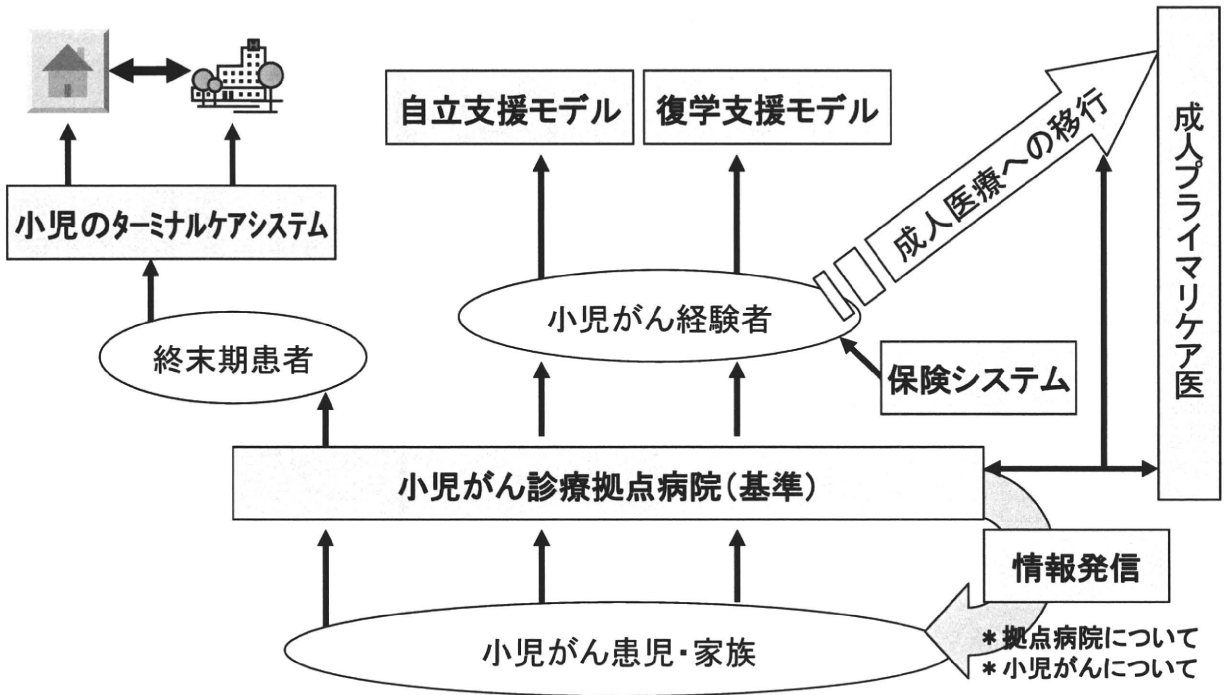


図 2

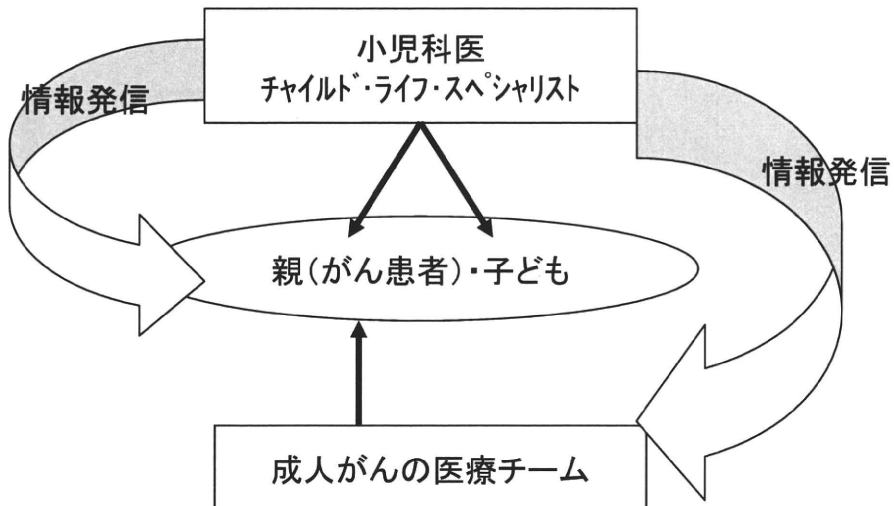




図 3

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  
共催：財団法人日本のがん協会

# 小児がん患者の家族および 子育て世代のがん患者の 家族への支援を どうするか？



小児がんの患者さんとその家族をサポートすること。  
若いがんの患者さんの家族、特にお子さん達をサポートすること。  
この二つを主なテーマに私達は2008年4月から活動して来ました。  
今回、その研究成果の一部を発表します。  
皆様の積極的なご参加をお待ちしております。

**日時** 2010年2月11日(木) 祝日  
13時~17時

**会場** 聖路加看護大学  
アリス・C.セントジョンメモリアルホール  
(〒104-0044 東京都中央区明石町10番1号)

**無料** ※事前申込なしの自由参加です。尚、定員は300名です。  
※お子様の参加は可能です。  
※駐車料はありません。

### プログラム

- 1 研究会成果報告-1**  
座長 藤本 純一郎  
(国立成育医療研究センター-研究科 助院長)  
13:00-14:15  
1) 小田 昌 (岡山大学大学院 数理学部) 小児がん臨床研究の基盤についての考察  
2) 藤谷 亮太 (聖路加国際病院 助院長) 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  
3) 武部 謙司 (早稲田大学大学院 数理学部) 癌の予防  
4) 藤部 聡三 (名古屋医療センター-臨床研究センター長) 小児がん患者の家族支援システム構築  
5) 的場 弘弘 (国立がんセンター 医局) がんに関する臨床情報のネットワークの構築
- 2 研究会成果報告-2**  
座長 堀谷 亮太  
(聖路加国際病院 助院長)  
14:30-15:45  
1) 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) 小児がん転移癌の社会復帰  
2) 高橋 聡 (聖路加国際病院 助教授) 小児がん経験者の成人医療への移行に関する研究  
3) 柳川 真由子 (聖路加国際病院 助教授) 癌の予防  
4) 小児がん患者の在宅ケア・ホスピタリティの体制と医療チームの役割の考察  
5) 鈴木 伸一 (聖路加国際病院 助教授) 小児がん長期生存者の心理的ケアのあり方に関する研究  
6) 上野村 孝子 (東京大学大学院 数理学部) 小児がん患者のスムーズな理学療法の研究
- 3 パネルディスカッション**  
テーマ「小児がん患者のこどもたちのケア」  
司会 真部 淳  
(聖路加国際病院 小児科 医局長)  
16:00-16:50  
1) 中村 謙吾 (聖路加国際病院 乳癌外科 部長) 現状について  
2) 木沢 孝一 (東京医科歯科大学 がん相談支援センター 医療ソーシャルワーカー) HopeTreeについて  
3) 小澤 幸和 (聖路加国際病院 小児科 副医局長) チャイルドライフスペシャリスト(CLS)による介入研究  
4) Free Discussion

参加に対するお問い合わせ先  
聖路加国際病院 教育・研究センター 研究管理部  
電話 03-5550-2423 E-mail: listnerkenkyu@luke.or.jp

図 4

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  
共催：公益財団法人日本のがん協会

# 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 考える



小児がんの患者さんとその家族をサポートすること。  
若いがんの患者さんの家族、特にお子さん達をサポートすること。  
この二つを主なテーマに私達は2008年4月から活動して来ました。  
その研究成果を発表します。  
皆様の積極的なご参加をお待ちしております。

**日時** 2011年2月11日(金) 祝日  
11時~16時30分(開場10時30分)

**会場** 聖路加看護大学  
アリス・C.セントジョンメモリアルホール  
(〒104-0044 東京都中央区明石町10番1号)

**無料** ※事前申込なしの自由参加です。尚、定員は300名です。  
※お子様の参加は可能です。  
※駐車料はありません。  
※昼食は各館お持ち下さい。

### プログラム

- 1 パネルディスカッション**  
テーマ「小児がん患者のこどもたちのケア」  
司会 堀谷 亮太  
(聖路加国際病院 助院長)  
11:00-12:30  
1) 中村 謙吾 (昭和大学医学部 数理学部) 現状について  
2) 大野 真司 (国立がんセンター 医局長) 癌の予防の推進調査  
3) 小澤 幸和 (聖路加国際病院 小児科 副医局長) チャイルドライフスペシャリスト(CLS)による介入研究  
4) 木沢 孝一 (東京医科歯科大学 ソーシャルワーカー)  
5) 小田 昌 (岡山大学大学院 数理学部) 癌の予防  
6) 三浦 経子 (聖路加国際病院 CLS) 癌と子どもたちの関係性について  
7) 小林 真由子 (聖路加国際病院 小児科 副医局長) がんと子どもたちの関係性について  
8) Free Discussion
- 2 研究会成果報告-1**  
座長 藤本 純一郎  
(国立成育医療研究センター-臨床研究センター長)  
13:30-14:50  
1) 小田 昌 (岡山大学大学院 数理学部) 小児がん臨床研究の基盤についての考察  
2) 藤谷 亮太 (聖路加国際病院 助院長) 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  
3) 鈴木 伸一 (早稲田大学大学院 数理学部 数理学部) 小児がん長期生存者が経験する心理的困難とその克服のあり方に関する研究  
4) 柳川 真由子 (聖路加国際病院 助教授) 癌の予防  
5) 小児がん患者の在宅ケア・ホスピタリティの体制と医療チームの役割の考察
- 3 研究会成果報告-2**  
座長 堀谷 亮太  
(名古屋医療センター-臨床研究センター長)  
15:00-16:30  
1) 高橋 聡 (聖路加国際病院 助教授) 小児がん経験者の成人医療に関する研究～小児がん専門医と成人総合医の連携について～  
2) 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) 小児がん経験者の自立の文化  
3) 上野村 孝子 (東京大学大学院 数理学部) 小児がん患者のスムーズな理学療法の研究  
4) 武部 謙司 (早稲田大学大学院 数理学部) 癌の予防

お問い合わせ先  
聖路加国際病院 教育・研究センター 研究管理部  
電話 03-5550-2423 E-mail: listnerkenkyu@luke.or.jp

## 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）  
総合研究報告書

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. 乳癌患者の子どもの精神的な問題の関連因子の検討

平成20年7月～23年1月の2年6カ月で、乳癌患者である母親146人、子ども21人から協力を得た。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）。子どもの情緒・行動：母評価（CBCL）の有効回答は、130。子ども自身の自己評価は、YSRが21人、PTSD-RIが56例。

母親評価と関連があった項目は、母の不安・抑うつ（ $p=0.018$ ）、母のソーシャルサポート享受感（ $p=0.001$ ）。子どもの自己評価と関連があった項目は、闘病期間（ $p=0.019$ ）。子どものPTSSは、母の年齢（ $p=0.016$ ）、子の年齢（ $p=0.032$ ）、YSR総合・内向・外向尺度（ $p=0.032$ 、 $p=0.003$ 、 $p=0.0001$ ）と相関があった。

II. チャイルドサポート介入調査：2008年7月～2010年7月までに225人の対象患者にチャイルドサポートの案内を直接行った。その際、child life specialist (CLS) による介入前後で、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。介入群では子どものPTSSが有意に低下した（ $p=0.018$ ）。

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面談あり群6例、面談なし群が11例。

III. 成人癌医療におけるチャイルドサポートの認識調査

医療関係者における認識調査を行った。回答者245名（看護師：ソーシャルワーカー：その他=117：90：40）のうち、がん患者の子どもに介入すべき/した方がよいと95%が考えている一方で、実際には全く/ほとんど介入していない、との答えが78%に及んだ。認識はされているものの、現場でのチャイルドサポートが行われにくい現実が明らかになった。

IV. 親ががんになった子どものサポートに関する情報提供

医療者の認識調査と初年度の介入調査における成人医療現場での経験から、ホームページを管理し、子どもの特性、チャイルドサポートに関する情報提供を行った。

V. サポートツールとしての絵本の作成・その有用性の評価

医療者の認識調査と初年度の乳癌患者との初回面談の内容から、サポートツールの作成が必要と考え、H20年度末に、親子で親の病気の情報を共有するきっかけとなる道具として絵本を作成し、小学館より出版した。その後、絵本の有用性についてのアンケート集計（4検法）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。絵本はとてもよかった：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（同上）

伊藤ゆかり（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, II. 若い子育て世代のがん患者とその子  
どもの現状調査、関連因子の検討と CLS に  
よる介入による変化

#### A. 研究目的

がん医療の中で包括的医療の必要性が  
唱えられている現在にあつて、成人がん  
医療現場における家族支援の中で特に  
子どもに関する支援の実践は確立され  
ていないのが現状である。成人医療関係  
者にとって、子どもは未知の存在で対応  
の仕方がわからないことが大きな理  
由と考えられる。

近年、乳癌・子宮頸癌の発症率が急増し、  
どちらも好発年齢が他の癌に比較して  
若いことから、子育て世代の親が癌患者  
として闘病することが増えてきた。

そこで、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  
性と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2011年1月までの調  
査結果である。



初回アンケートは、乳癌患者の母 146 人 (30~52 歳) と子ども 21 人からの協力を得た。それぞれの属性は表 1 に示した。このうち、CLS との面談に発展したのは、48 例の母子。母の年齢 43.4±3.2、子の年齢 10.2±3.4 歳であった。面談に発展しなかった母子の年齢 (母: 44.1±4.7、子: 12.7±3.4) に有意差は認めなかった。このアンケート結果から、乳癌患者の子どもの情緒・行動学的現状をまとめた。

そして、その後の追跡のアンケートは、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の中で、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、対象患者が初発患者に偏っている。

母親 N=146	年齢	30~56歳(中央値44歳)
	初発:再発	138:8
	手術既往	温存手術:乳房切除=35:45
	病期	I:II:III:IV:その他:不明=30:33:5:1:10:67
	子の年齢	1~18歳(中央値 11歳)
	仕事	専業主婦:その他=48:99
子 N=21	年齢	7~18歳(中央値 11.5歳)
	性別	男:女=9:12
	病気の説明	あり:なし=14:7

表 1: 初回アンケート協力者の属性

### 1) 子どもの行動チェックリスト CBCL と YSR

子どもの情緒・行動についての評価で境界域以上となった項目 (図 2) で頻度が最も高かった項目は、子ども自身の評価 (YSR) では、総合で 52%、母からの評価の就学児

童では内向尺度で 26%、未就学児では注意集中尺度 45%であった。

母子の評価の一致率 ( $\kappa$ ) 表 2 の通りで、母からみた子どもの情緒・行動に関する問題意識は、子ども自身が感じている問題と、すべての項目で異なっているという結果であった。

### 2) ソーシャルサポート享受感 (SS)

母親の総合点は平均 47.4±11.6、子どもの総合点は平均 59.5±14.1。有意差を持って乳癌の母親よりも、子どもの方がサポートを受けていることを実感している。

下位項目は図 3 の通り。母にとって配偶者がいなかったり、子どものきょうだいがいない場合は 0 点となるために総合点は低く

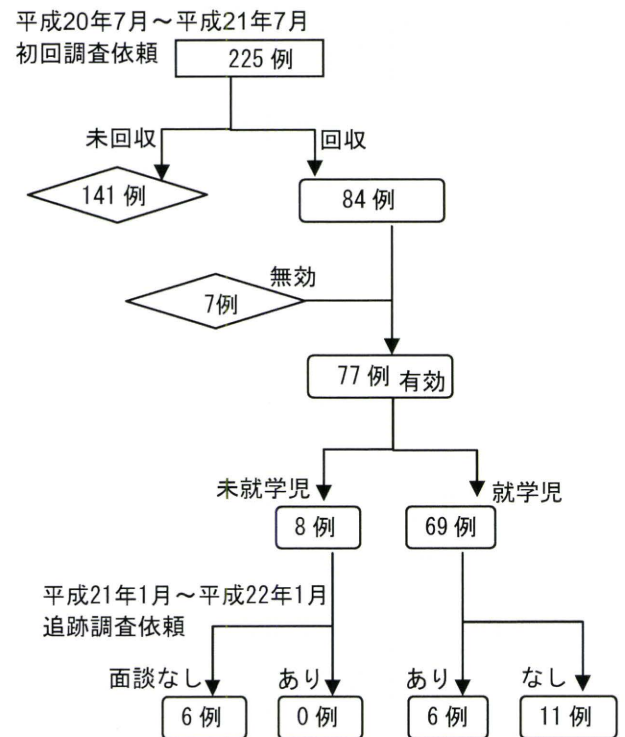


図 1: 追跡調査

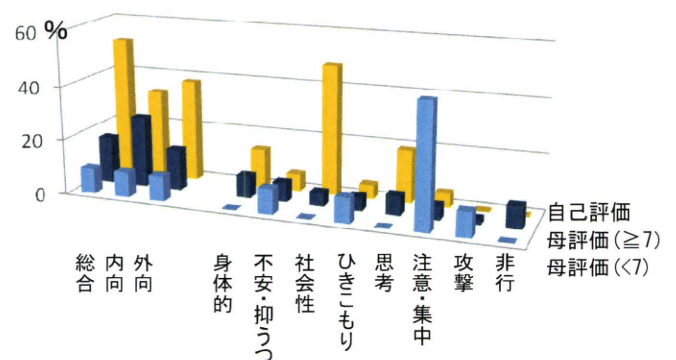


図 2: 子どもの情緒・行動チェックリスト境界域以上の割合

なっている。

母親にとっての最大のサポーターは、友人で、子どもにとっては乳癌である母親であった。乳癌の母親にとって、身近な存在の中で、サポートを実感できる対象は、友人、子ども、両親、配偶者の順であった。

CBCL/YSR	$\kappa$ (一致率)
総合	0.03
内向	0.11
外向	0.27
身体的	0.11
不安・抑うつ	0.44
社会性	0.09
引きこもり	-
思考	0.31
注意・集中	-0.08
攻撃	-
非行	-

表2: 子どもの情緒・行動の問題意識一致率

### 3) 乳癌患者の不安・抑うつ (図4)

HADS の得点を割合を図4に示した。総合平均  $11.9 \pm 7.6$ 、不安・うつ状態にあるものは50%であった。

### 4) 乳癌の母親とその子どものPTSS (図5)

母自身が病気になったことに関する母子それぞれの心的外傷後ストレス症状の程度を測定した。母は、IES-R でカットオフ値25点以上のものは、51%。子どもは、PTSD-RI で中等度以上の判定の者は約52%であった。子どもも、乳癌である母親自身と同様の頻度で心的外傷後ストレス症状 (posttraumatic stress symptoms: PTSS) を呈していた。

### 5) 子どもの情緒・行動の問題との関連因子の検討 (表3)

子どもの自己評価 (YSR と PTSD-RI) ・母親評価 (CBCL) と、次の因子との関連を見た。母の年齢、調査までの闘病期間、母の抑うつ状態、母のPTSS、母のソーシャルサポート享受感、子どものソーシャルサポー

ト享受感との関連を見た。統計処理は、SPSS-J vers. 18、spearman の相関係数を用いた。

子どもの自己評価と関連があった因子は、母の年齢、子の年齢、CBCL (負の相関)、母の闘病期間 (負の相関)、母 HADS であった。

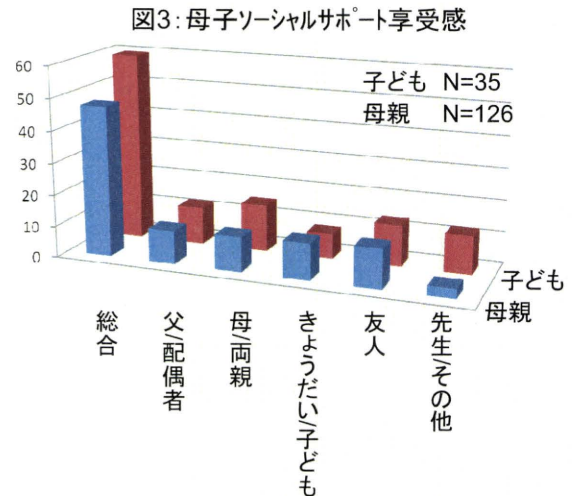


図4: 乳癌の母親の不安・抑うつ状態

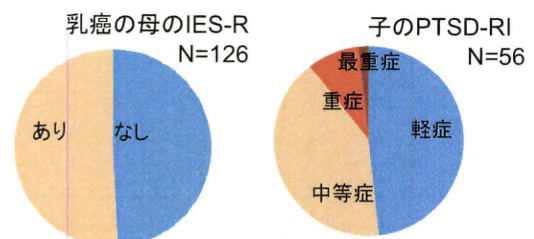
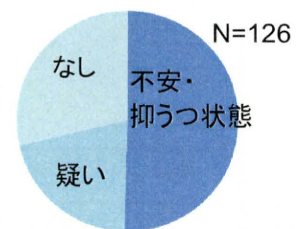


図5. 母子のPosttraumatic Stress Symptomsの頻度

### 6) 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