

201119083A

厚生労働科学研究費補助金 がん臨床研究事業

H23－がん臨床－一般－017

<研究課題名>

がん診療におけるチャイルドサポート

平成 23 年度 研究報告書

研究代表者 小澤 美和

聖路加国際病院 小児科

平成 24 (2012) 年 3 月

厚生労働科学研究費補助金 がん臨床研究事業

H23－がん臨床－一般－017

<研究課題名>

がん診療におけるチャイルドサポート

平成 23 年度 研究報告書

研究代表者 小澤 美和

聖路加国際病院 小児科

平成 24 (2012) 年 3 月

— 目 次 —

I. 総括研究報告書

がん診療におけるチャイルドサポート.....	1
研究代表者 小澤 美和（聖路加国際病院）	

II. 分担研究報告書

1. 小児がん経験者の自立・就労実態調査と支援システムの構築、情報発信.....	9
研究分担者 石田 也寸志（聖ルカ・ライフサイエンス研究所）	
2. 終末期癌患者とその子どもへのチャイルドサポートに関する 医療者の認識全国調査.....	13
研究代表者 小澤 美和（聖路加国際病院）	
研究分担者 的場 元弘（独立行政法人国立がん研究センター中央病院）	
3. 癌患者の子どもへのサポートプログラム日本版の開発.....	17
研究分担者 小林 真理子（放送大学大学院）	
4. 子どもを持つがん患者さんをサポートするための サロンを訪れるがん患者の意識およびニーズ調査.....	23
研究分担者 田巻 知宏（北海道大学病院）	
5. 癌患者の子どもへのチャイルドサポート介入調査.....	29
研究分担者 大谷 弘行（独立行政法人国立病院機構 九州がんセンター）	
6. 癌患者の子どもへのチャイルドサポート介入調査.....	33
研究分担者 清藤 佐知子（独立行政法人国立病院機構 四国がんセンター）	

III. 研究成果の刊行に関する一覧表..... 40

IV. 研究成果の刊行物・論文別刷

V. 参考資料

I. 総括研究報告

がん診療におけるチャイルドサポート

研究代表者 小澤 美和 聖路加国際病医院 小児科 医長

研究要旨

本研究は、がん臨床における子供支援を第一の目的とし、次の 2 つを柱とする。① 成人癌患者の約 1/4 と言われる子育て世代の癌患者の子供と、②5 年無イベント生存率が 70～80%と推測される小児がん経験者を対象とした支援である。

まず、H20-22 厚労科研 がん臨床研究事業（H20-がん臨床・一般-001）の研究資産を引き継ぎ、癌診療におけるチャイルドサポート体制を各研究分担者の施設において構築し、サポート前後のアンケート調査を行い、チャイルドサポートの有用性を検討する。同時に、それぞれの施設において以下のような調査を実施。a) チャイルドサポートに関する医療者および一般市民の意識調査、b) 小児期に親の闘病の経験がある医療者へのアンケート調査、c) 子育て中のがん患者のサロン参加者の意識調査。そして、d) 子どもへのサポートプログラム日本語版の開発を行った。

小児がん経験者を対象とした支援に関しての本年度は、a) 成人した経験者の就労に関する問題点の調査（前厚労科研 研究班）の解析、b) 経験者の就労に関する困難さを熟知したスタッフによる就労パイロット事業に着手した。

成人がん診療においては若年発症のがんが急増し、小児がん診療領域では治癒率向上に伴い自立・就労の問題に直面する経験者が累積してきた近年、本研究班が取り組む課題は、がん臨床におけるトータルケアを実践するために重要な成果が期待できると考える。

研究分担者

- ◆ 石田 也寸志 聖ルカ・ライフサイエンス研究所 臨床疫学センター 副センター長
- ◆ 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
- ◆ 小林 真理子 放送大学大学院 臨床心理学プログラム 准教授
- ◆ 田巻 知宏 北海道大学病院 腫瘍センター・緩和ケアチーム 助教
- ◆ 大谷 弘行 独立行政法人国立病院機構九州がんセンター 緩和ケアチーム・サイコロジ科 医師
- ◆ 清藤 佐知子 独立行政法人国立病院機構四国がんセンター・乳腺外科 医師

A. 研究目的

癌患者の子どものサポートに関して未成年の子供自身を対象に含む調査・研究は、当研究班が引き継ぐ H20-22 年度がん臨床研究事業（H20-がん臨床・一般-001）が本邦では初めてであった。近年、癌患者である親へのインタビューやアンケート調査が行われ、患者にとつ

てその子供に関するサポートの必要性が浮き彫りになりつつあるが、前厚労省研究班での乳癌学会所属の全国の医師・患看護師対象の調査結果から、子供の対応方法が解らず、時間もないことなどを理由にほとんど実践されていない、という現状が明らかになった。また、同研究班で行った乳癌患者とその子供を対象とした単施設の調査から、子供たちは親と同様の頻度で PTSD 症状を呈していることも明らかになった。

これらを踏まえて本研究班では、乳癌に限らず親ががん患者である親子を対象に、多施設でチャイルドサポート体制を構築し、サポート前後での調査を行い、癌患者親子の現状と介入後の効果を明らかにする。そして、医療者のチャイルドサポートに関する意識調査と自己の経験をがん診療に携わるさまざまな職種に広げて行い、実施の問題点・課題を探ること、チャイルドサポートのさまざまな方法の確立を目的とすることを第 1 の目的とする。

さらに、同じく前厚労省研究班で行った小児がん診療拠点病院の基準を考案することにお

いて、治癒率が目覚ましい小児がん経験者の中に自立・就労困難者が取り残されている現状とその支援システムの欠落が明らかになった。この課題を引き継ぎ、さらなる実態調査と支援システムの構築・情報発信を第2の目的とする。

B. 研究方法

1. 癌患者の子供へのチャイルドサポート介入調査

① 米国4施設見学・情報共有

全国各地域の研究分担者・協力者（緩和医療科医、乳癌外科医、小児科医、臨床心理士、癌看護専門看護師、ソーシャルワーカー）とともに、米国のチャイルドサポートを実践している施設見学、研修を行い、チームの連携、具体的なチャイルドサポートのさまざまな方法を体験し、日本での啓発、実践に応用する。厚労省高山班からも2人（看護師、心理士）が同行した。2012.2.6～2012.2.12

◆The Children's Tree-house Foundation（サポートプログラム（CLIMB®）の開発団体）代表から、プログラムの開発の経緯、マネジメント、実践施設拡大の現状に関する情報共有

◆Colorado Cancer Center

医師、ソーシャルワーカー、ナースプラクティショナー、患者家族からCLIMB®の実践経験に関する情報共有、多職種会議への同席

◆Providence Cancer Center

医療ソーシャルワーカー・ナースプラクティショナー・緩和医療科医師との情報共有、施設見学、施設独自のチャイルドサポートグループプログラム実践の見学

◆Dougry Center（喪失体験をした子供のサポートプログラムを実践する世界的に有名な施設）

施設見学、子供の喪失体験に関するボランティア研修

② 多施設共同チャイルドサポートの介入調査

北海道大学病院、聖路加国際病院、国立がん研究センター中央病院、四国がんセンター、九州がんセンターにおいて、各施設に適合したチャイルドサポートシステムを構築し、介入前後での親子のアンケート調査を行う。介入前の現状、介入後の変化の解析を行い、子供にとって親ががん罹患する体験の影響、介入の効果を明らかにする。

③ 医療従事者、一般市民におけるがん医療における子どもへの心理的支援の認識調査

◆四国がんセンター：センターに勤務する医療従事者と、啓発・情報発信を目的の一般向けの

講演会を開催しその参加者を対象にアンケート調査を行った。講演会前後での意識変化も評価した。

◆九州がんセンター：医療従事者を対象に、小児期に親の闘病経験に関してのアンケート調査（自由記述を含む）。子どもにとっての心理的負担・苦悩、医療者・家族への要望について質問した。回収後、体験時期との関連などの統計学的解析を行い、自由記述は、2人のサイコ oncologistsが議論し、内容分析を行った。

④ チャイルドサポートの実践

1) CLIMB®（The Children's Tree-house Foundation開発）の日本語版の作成、実践、ファシリテーターの養成

前厚労省研究班の最終年度で着手したグループプログラムの日本語版の完成を目指し、原案を用いたグループ開催を2回（2011.5～6月、10～11月：各6回コース）行った。参加前後評価を行い、親子双方の参加した感想・自由記述についてまとめた。最終解析は、H24年度の開催予定分の結果を含めて行う予定。

また、プログラム開発者Dr. Sue Heineyを招聘（2011.10.29）し、日本での開催の様子を見学評価していただいた。同旅程の中で、医療関係者向けに講演会、CLIMB®研修会を開催、意見交換を行った。

2) 子育て中の癌患者を対象にしたサロンの運営・意識調査（北海道大学病院 於）

毎月1～2回サロンを開催し、チャイルド・ライフ・スペシャリスト（CLS）がファシリテートした。CLSの職務の特性を活かした、支援イベントの開催を行いながら、参加者の子育て中の闘病体験に関する意識調査を行った。

2. 小児がん経験者の自立・就労実態調査と支援システムの構築、情報発信

① 成人した経験者の就労に関する問題点の調査

前厚労省研究班で行ってきた（財）がんの子供を守る会での相談内容とWebアンケートによる自立に関する意識調査に関して、多変量解析を含めた詳細な分析を行った。

② 就労パイロット事業

既に小児がん経験者の就労支援を始めている福岡スマイルファームを訪問し、就労パイロット事業の実践に伴う問題点を調査した。

NPO ハートリンクワーキングプロジェクトを設立した。スマイルファームでの経験を踏まえて、運営開始の準備を進める。

③ 小児がん経験者の法的支援の探求

晩期合併症を持つ経験者の手帳取得に関して検討した。現行の就労支援ネットワークや、障害者基本法など詳細が、晩期合併症の各症状を救済することに応用できないか否かを検討した。

＜倫理面への配慮＞

調査施行前に施設研究倫理審査を受け承認を得る。本研究への参加は自由意志に基づくことを十分に説明し、研究参加を決めた後でも、参加中止や同意撤回は可能であること、本研究への不参加の表明や同意撤回によって患者が治療上の不利益を受けることはないことを保証する。調査票回収後は研究責任者が厳重な管理下で保管する。

多施設研究については、2011年10月聖路加国際病院臨床研究審査委員会の承認を得た後、それぞれの施設の倫理委員会にて順次承認を得ている。

C. 研究結果

1. 癌患者の子どもへのチャイルドサポート介入調査

① 米国4施設見学・情報共有

全国各地の医療現場に従事する異なる立場の医療者が、成人がん診療領域におけるチャイルドサポートに関わる米国の現状を知り、情報交換を行えたことは、日本での必要性、実践の可能性を実感する貴重な機会となった。特に、臨床現場では成人の患者家族の対応を主体としている医師・看護師が参加した意味は大きく、癌患者のトータルケアの要素として、子どもの存在を意識し、個人ができる範囲で対応すること、もしくは関係部署と連携をとるという、トータルケアの充実につながる重要な視点を認識できた。

② 多施設共同チャイルドサポートの介入調査

聖路加国際病院において初回アンケートの回収が行われた。北海道大学病院、四国がんセンター、九州がんセンターにおいては、各施設の倫理委員会を通過した所であり、現在、アンケート配布を開始したところである。

聖路加国際病院で今年度回収された結果は親（全例母）12、子ども4、であった。現時点でのチャイルドサポート介入前の子どもの現状は、癌患者である親からのサポート享受感は低く、学校の先生から高い傾向であった。子どものQOL評価は、身体、情緒、社会的機能は子ども自身の方が親よりも評価が低く、学校機能は親評価の方が低い傾向があった。

チャイルドサポートの体制は、各施設さまざまに展開した。聖路加国際病院では、こども医療支援室（小児科医、心理士、保育士、CLS）が窓口となり、CLSが中心に介入を行う。定期的に、小児科医、心理士と情報共有し、医療、地域との連携の必要性を検討する。北海道大学病院では、腫瘍センター緩和ケアチームに配属されたCLSを中心に、精神科ソーシャルワーカーを研究協力者として配置し、共同してチャイルドサポートに当たる。四国がんセンターでは、チャイルド・ケア・プロジェクト（CCP）として、癌看護専門看護師（がん相談支援・情報センター所属）、心理士、乳腺外科医が中心となり活動を開始した。従来から行っている心理士を中心とした個別対応を院内に周知させ（リーフレットの配布など）、看護師を中心として啓発を目的に講演会などの企画・運営・調査などを行った。九州がんセンターは、緩和ケアチーム所属の心理士に加え、今年度はCLSを研究協力者として配置し、従来行ってきた個別対応を充実させた。特にニーズの高い、死別場面での子ども向けリーフレットを母親用・父親用を完成させた（付属資料参照）。国立がん研究センター中央病院では、緩和ケアチームにCLSを研究協力者として配置し、チャイルドサポートの提供を開始する予定。（各施設のチャイルドサポート啓発のリーフレットは、付属資料参照）

③ 医療従事者、一般市民におけるがん医療における子どもへの心理的支援の認識調査

◆四国がんセンターにおける医療従事者におけるチャイルドサポートに認知度は72%と高く、講演会後には、さらに強くその必要性を感じていた（86%）。一般向け講演会参加者対象の調査でも同様の傾向であった。

◆九州がんセンターにおける医療者への調査では、68%の回収率で、うち小児期に親の闘病を経験した対象者は87名（37%）で、これらの結果をまとめた。子どもの頃、親が病気であることで30%が心理的負担を感じており、特に高校の時期に体験した場合に、優位に『同じ病気になる不安』が強かった（ $p < 0.001$ ）。興味深いのは、病状説明について、恩恵とも感じ、受け止めきれない負担にもなっていた。

④ チャイルドサポートの実践

1) CLIMB®(The Children's Tree-house Foundation開発)の日本語版の作成、実践、ファシリテーターの養成

これまでの開催(昨年度から合計4クール of べ24回)の経験から、活動内容、テキストの

表現について修正を加え解りやすくした。実践内容を含めて、開発者 **Dr. Sue Heiney** からは絶賛され、H24 年度の日本で養成講座開催について立案し、承諾を得た。

プログラム参加者は、親子ともに満足度は高かった。

Dr. Sue HeineyによるCLIMB®セミナーには、全国から医療関係者 28 名が参加し、H24 年度開催予定のファシリテーター養成講座受講の希望は、72%と高かった。参加者の感想からは、実習も兼ねた本セミナーは、ネットワーク作りのきっかけにもなる良い機会であったことが伺われ、また、子供に伝える際の支援方法、終末期の支援に関する情報共有の希望頻度が高かった。

2) 子育て中の癌患者を対象にしたサロンの運営・意識調査（北海道大学病院 於）

H23 年度、サロンを 21 回開催し、徐々に周知されるようになった。初回 1 人の参加者からはじまり、現在は毎回 10 人前後、平均 6.5 名の参加であった。本年度は、アンケート調査が倫理委員会で承認され、H24 年度から開始予定である。

2. 小児がん経験者の自立・就労実態調査と支援システムの構築、情報発信

① 成人した経験者の就労に関する問題点の調査

経験者 56 名、保護者 133 名のデータを解析した。経験者は内閣府調査の同年代の一般集団に比較して、健康上の理由で転職辞職することが多く(オッズ比(OR)3.3)、ボランティア活動に積極的(OR4.1)で、社会に役立ちたいから働きたいという意欲が高い事(OR4.2)がわかった。一方保護者は、内閣府調査の一般集団に比較して、多くが子どもに伝えたい生き方や価値観を持っている(OR3.3)一方、思うようにならないと感じ(OR12.4)、経験者が結婚できないのではないかと心配し(OR6.7)、親離れ・子離れができていない(OR0.24-0.31)と感じていた。

② 就労パイロット事業

福岡スマイルファーム視察調査において、体調面、精神面、技能面での支援体制を充実させているが、一方で、採算が合わない課題を抱えていることもあり、さらなる経験者の採用枠がない。

この状況を踏まえ、NPO 法人として設立したハートリンクワーキングプロジェクトでは、5 人採用のカフェ 1 号店を開設準備中である。前厚労省研究班において欧米と比較しても唯

一の小児がん経験者が加入可能な共済保険であるといえるハートリンクの支援を受けながら、就労形態を整え、社会性を身につけ、次の就職先へ移行していくことを目的とする。

③ 小児がん経験者の法的支援の探求

障害者手帳の対象疾患として、小児がん経験者を含む、適応枠の拡大を目指して、調査を進める予定であった。しかし、現行の障害者基本法に“難病に起因する身体または精神上的の障害を有する者であって、継続的に生活上の支障があるものは、この法律の障害者の範囲に含まれる”との定義があった。H23 年 8 月の障害者制度改革推進会議総合福祉部会では、今後の検討課題として、小児慢性特定疾患のキャリアオーバーの検討をあげており、今後、この会議に小児がん経験者の現状を積極的に提示していく必要性を確認した。

D. 考察

1. 癌患者の子どもへのチャイルドサポート介入調査

米国 4 施設見学に、患者に直接接する医師、看護師、とくに診療のイニシアティブをとる医師が参加し、チャイルドサポートの視点の必要性、可能性を感じたことは非常に有意義であった。いくらサポートの提供者が存在しても、患者・家族がそのサポートを受けるには、臨床場面でのファシリテートが必要である。幸い、北海道、東京、千葉、四国、九州の各地域を代表するがん診療拠点病院から参加を得られたので、今後、各施設内のみならず、各地域への情報発信が期待できる。医療者、患者家族双方から子供の存在に視点を向ける意識を持つことが重要である。

子供時代に親の闘病の経験がある医療者アンケートでは、高校生年代の心理的負担が大きい結果であった。この時期の不安は、患者と同等の正しい情報が伝えられることで安心できることが予想される内容であったので、思春期年齢（高校生）以上では、本人の希望を聞いたうえで、病状説明の際に同席することが勧められると考える。そして、親が闘病中であっても子ども本人の生活が保障されることを明示しておくことも安心につながる情報提供であると考え。また、親族や医療者から子どもが頑張っていることを認める声かけは、子どもにとっての支えとして本人に認識されており、子どもの存在を意識することは、その子どもへの声かけにつながる大切な支援の一步と言えよう。

誰がどのように行うかは、今後、各施設の経

験を重ね、介入調査を進行させながら検討が必要である。ただ、一つの方法でなく、いくつかの可能性を示すことができると、それらをモデルをとって、全国のさまざまな施設が自分の施設にあった体制にアレンジしながら展開することが可能になるだろう。現在最も有効と考える在り方は、緩和ケアチームにチャイルドサポートを提供することが可能な人員（心理士、CLS、ソーシャルワーカー、ナースプラクティショナー、リエゾンナースなど）が配置され、緩和医療（トータルケア）の実践として、報酬につなげることができれば、継続性のあるサポートの提供が可能になると考える。

チャイルドサポートの方法の一つとして、CLIMB®の全国展開は非常に有用な、方法となる。心理療法ではないので、安全で、研修さえうければ、誰でも開催が可能である。H23年度は、開発者であるSueから、日本でのファシリテーター養成講座の開催の承諾を得たので、H24年度は、養成を開始し、その養成講座参加者が自施設での開催を試みていただければ、方法が解らないのでチャイルドサポートが実践できない、と答えた多くの医療者の困難感を解消できるだろう。CLIMB®に含まれるメッセージは、どんな感情が湧いてきても間違いではなく、その感情に困った時、一人で立ち往生しない対処方法を経験することで子どもたち自身が持っている力に気づくことである。グループ開催に至らなくとも、チャイルドサポートのエッセンスを知りながら、癌患者やその子どもに対応していくことができれば、良質なトータルケアの実践になる。

2. 小児がん経験者の自立・就労実態調査と支援システムの構築、情報発信

小児がん経験者はボランティア活動に積極的に、社会に役立ちたいから働きたいという意欲が高い事、社会生活では良い友人を持つことを重視し、世の中に貢献できる力があると思っている人が多い事がわかった。保護者は、子どもに伝えたい生き方や価値観を持っている一方、思うようにならないと感じ、経験者が結婚できないのではないかと心配し、親離れ・子離れができていないと感じていた。福岡スマイルファーム運用実態の視察の結果、就労パイロット事業を継続して展開するには、綿密な予算計画と経営の改善が重要であることが確認された。そして、小児がん経験者の障害者手帳の取得を目指す以前に、障害者基本法における見直しが議題になっている、障害者制度改革推進会

議総合福祉部会に、小児がん経験者の現状を把握している団体（がんの子供を守る会など）が、今後強く発言していく機会を積極的に作る必要があると考える。

E. 結論

近年、子育て世代の癌患者が徐々に増加し、癌患者全体の約 1/4 を占めると言われ、そして治癒率が向上した小児がん経験者が累積していく中、がん診療における子どもの存在は、今後トータルケアを実践していく上で欠かせない視点と言える。どちらも現状把握を行い、支援の必要性・有用性を検証しながら、具体的な支援方法を確立し、これらを情報発信することの必要性は高く、本研究班の果たす役割は大きいと考える。

F. 研究発表

1. 論文発表

1. 大沢かおり, 小澤美和, Martha Aschenbrenner. 家族とのコミュニケーション. 緩和医療の基本的知識と作法. 編集 門田和気, 有賀悦子. 2012 p215-230 メジカルビュー社 東京
2. 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.* 2011 Oct;53(5):694-700
3. 小澤美和. 疾患別の診療 I. 血液・腫瘍性疾患 白血病・癌などの悪性疾患の患児への告知はどのタイミングで行うのがよいですか. *小児内科* 2111 43(12):729-731
4. 小澤美和, 石田也寸志, 真部淳, 三浦絵莉子, 山内英子. 乳癌患者の子どもの情緒・行動の問題の現状とその関連因子の検討. *日本サイコオンコロジー学会誌.* 2011 42(10):146
5. 三浦絵莉子, 小澤美和, 細谷亮太, 山内英子, 林章敏. 大切な人を亡くす子ども達へのサポートの実際と今後の課題を考える -CLSの関わりを通して. 死の臨床. 2011 34(2):239
6. 小澤美和. がん医療における家族ケア 小児がん患者の両親のメンタルヘルス. 月刊腫瘍内科 2011 8(1):18-23
7. 小澤美和. 乳癌患者家族支援. 乳癌診療 TIPS & TRAPS. 2011 9(33):25-26

2. 学会発表

1. 小澤美和、三浦絵莉子、石田智美、石田也寸志、真部淳、山内英子 「若い乳がん患者とその子どもの情緒・行動の問題」 第19回乳がん学会 平成23年9月2-4日(仙台)
2. 大沢かおり、小林真理子、石田也寸志、小澤美和、真部淳「がんになった子どもへの病状説明に関する実態調査 —その1 患者へのアンケート・量的分析—」平成23年7月29-30日(札幌)
3. 村瀬有紀子、井上実穂、茶園美香、大沢かおり、井上絵未、衛藤美穂、小林真理子、三浦絵莉子、小澤美和、石田也寸志、真部淳 「がんになった子どもへの病状説明に関する実態調査 —その2 がん患者が子供に病気を説明する背景—」平成23年7月29-30日(札幌)
4. 井上絵未、茶園美香、村瀬有紀子、井上実穂、大沢かおり、小林真理子、三浦絵莉子、小澤美和、石田也寸志、真部淳 「がんになった患者の子どもへの病状説明に関する実態調査—その3 説明を受けた子どもの反応(アンケートからの質的分析)—」平成23年7月29-30日(札幌)
5. 小林真理子、大沢かおり、小澤美和、石田也寸志、真部淳「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」平成23年7月29-30日(札幌)
6. 三浦絵莉子、石田智美、小澤美和 「大切な人を亡くす子ども達へのサポートの実際～チャイルド・ライフ・スペシャリストの関わりをとおして～」第61回日本病院学会 平成23年7月14-15日(新宿)
7. 三浦絵莉子、石田智美、小澤美和 「大切な人を亡くす子ども達へのサポートの実際と今後の課題を考える～チャイルド・ライフ・スペシャリストの関わりをとおして」第35回 死の臨床研究会 平成23年10月9-10日(幕張)
8. 小澤美和、三浦絵莉子、石田也寸志、山内英子、真部淳 「乳癌患者の子どもの情緒・行動の問題の現状とその関連因子の検討」 第 回サイコインコロジー学会 平成23年9月2-4日(大宮)
9. 阿佐美百合子、小澤美和、小林明雪子、細谷亮太 「高機能広汎性発達障害を有する子どもの、小児がん入院治療中の心理的サポートについての検討」第29回日本小児心身医学会 平成23年9月16-17日(大

阪)

10. Miwa Ozawa and Ryota Hosoya. International Panel. Pediatric Palliative Care Current Situation in Japan. 22nd CHI World Congress 22-23 Feb 2012 Thailand
11. Miwa Ozawa, Akiko Higuchi, Hiromi Komiyama, Yoshiko Saito, Masayo Sakai, Asako Katayama, Koji Amano and Ryota Hosoya “Guideline for Pediatric Palliative Care : Multidisciplinary Approach in Pediatric Oncology in Japan” 22nd CHI World Congress 22-23 Feb 2012 Thailand

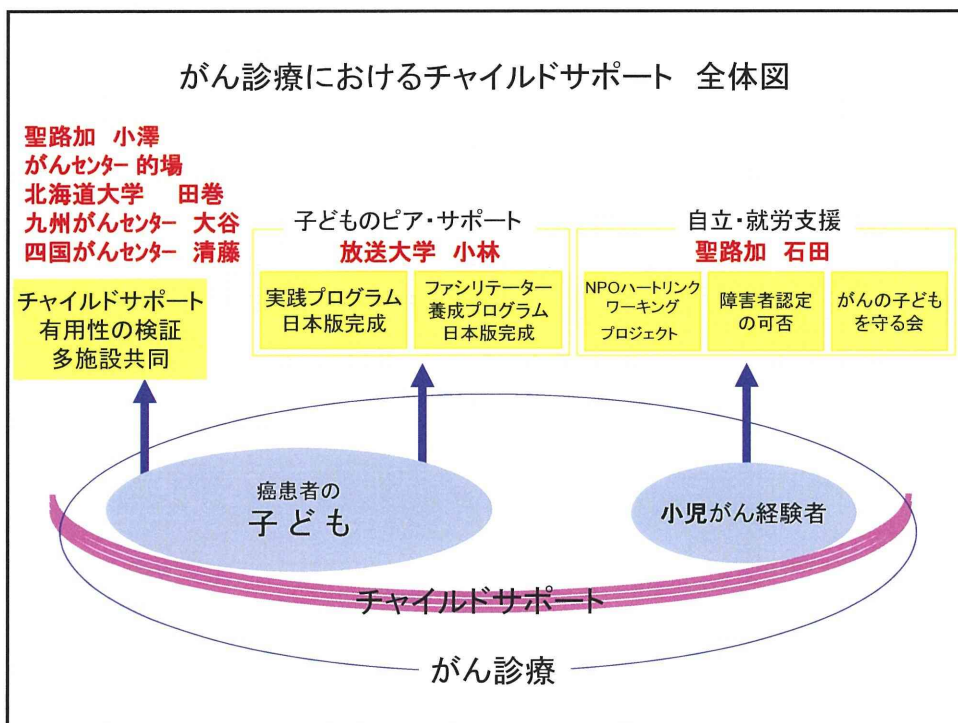
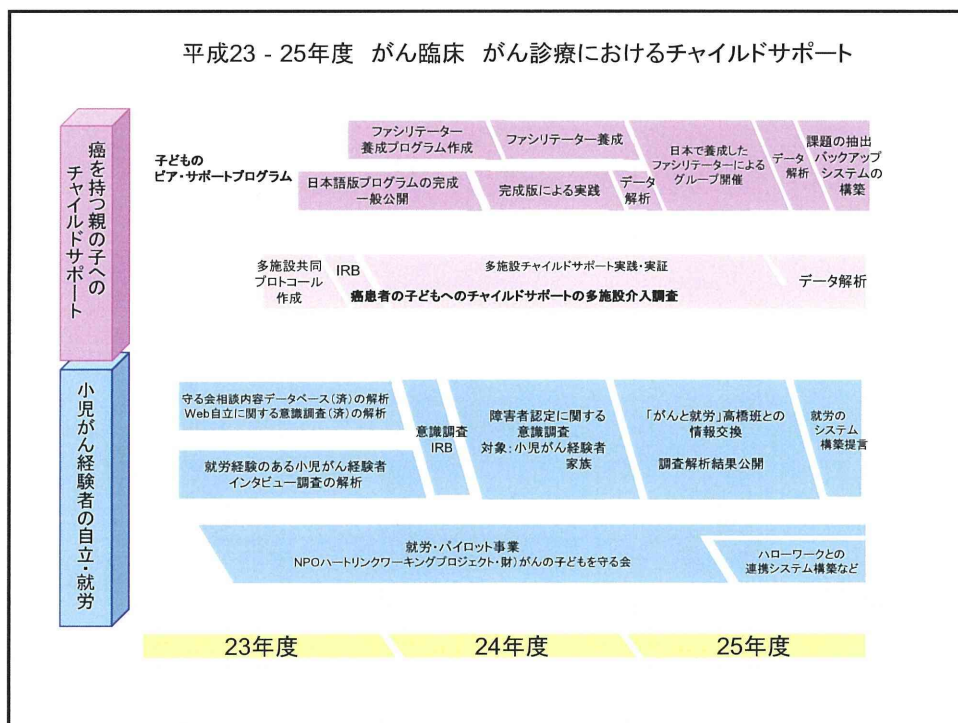
3. その他の発表

1. Hope Tree フォーラム 2011 子どもが大切な人と別れる時、私たちにできること～終末期がん患者・家族を支える～ 平成23年7月9日表参道ウイメンズ・プラザ(東京)、平成23年7月10日岡山国際交流センター(岡山)
2. 小澤美和 愛媛県がん診療連携協議会講演会「がん医療におけるチャイルドケア」～親ががん患者であるチャイルドサポート～ “親ががん患者である子どものころ～小児科医の立場から” 平成24年1月13日 於 四国がんセンター(松山)
3. 小澤美和 第1回 鳥取いのちフォーラム教育講演「こどもが大切な人と別れるとき」平成23年11月26日 於 とりぎん文化会館(鳥取)
4. 三浦 絵莉子 聖路加国際病院におけるCLSの活動報告 日本小児科学会公開シンポジウム 「病棟のこどもたちをサポートする多職種のコラボレーション 2011年7月2日 於聖路加看護大学講堂(東京)
5. 三浦 絵莉子 チャイルド・ライフ・スペシャリストとしての取り組みについて～事例をまじえながら～ 第9回 学術集会 Yokohama Breast Care 研究会 2011年8月20日 相鉄岩崎学園ビル(横浜)
6. 三浦 絵莉子 親と子どもの架け橋づくり～家族で支えあうために CLS ができること～ がんで闘病中のご家族をもつ子どもへの支援～お父さん・お母さんががんになってしまったら～ (浜松市精神保健福祉センター主催 講演会) 2011年12月11日 なゆた浜北(浜松)

7. 三浦 絵莉子 聖路加国際病院におけるチャイルド・ライフ・スペシャリストとしての取り組みについて 東京ビハーラ がん患者・家族語らいの会 2012年3月10日 築地本願寺（東京）

G. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得：該当なし
2. 実用新案登録：該当なし
3. その他：該当なし



II. 分担研究報告

小児がん経験者の自立・就労実態調査と支援システムの構築、情報発信

研究分担者 石田 也寸志

聖ルカ・ライフサイエンス研究所 臨床疫学センター 副センター長

研究要旨

がんの子どもを守る会 web アンケートによる自立に関する意識調査の詳細な検討を行い、小児がん経験者はボランティア活動に積極的で、社会に役立ちたいから働きたいという意欲が高い事、社会生活では良い友人を持つことを重視し、世の中に貢献できる力があると思っている人が多い事がわかった。保護者は、子どもに伝えたい生き方や価値観を持っている一方、思うようにならないと感じ、経験者が結婚できないのではないかと心配し、親離れ・子離れができていないと感じていた。福岡スマイルファーム運用実態の視察の結果、就労パイロット事業を継続して展開するには、綿密な予算計画と経営の改善が重要であることが確認された。

研究協力者

NPO 法人ハートリンクワーキングプロジェクト 副理事長 林 三枝
がんの子供を守る会ソーシャルワーカー
樋口 明子、横川 めぐみ、福岡 章弘
がんの子供を守る会九州北支部幹事
高橋 和子
聖路加国際病院コメディカル部長
西田 知佳子

A. 研究目的

近年の小児がんの治療成績の進歩は著しく、5 年無イベント生存率は本邦でも 70～80%に及んでいると推測される。しかし治療終了後 10 年以上たち成人期になってから、さまざまな身体的晩期合併症や心理的・社会的不適応を呈する小児がん経験者(以下経験者)も少なからず存在する。経験者が社会人として自立し長期的な自己実現を目指すとき、就労は本人・家族の経済的不安を軽減するだけでなく、生きがいをもたらす、真の自立を得るために不可欠である。

がんという苦境を乗り越えた経験者は生活や人生に対して前向きの強い意志を持つ可能性があり、少子化に悩む我が国において、この貴重な人材を活用することは、職場の豊かな人間関係や社会全体の活性化にも大きく役立つと考えられる。

このような背景をふまえて、本研究では以下 3 点を目的とした調査と事業を行う。1) 成人

した経験者の就労に関する問題点の調査、2) 経験者の就労に関する困難さを熟知したスタッフによる就労パイロット事業、3) 就労に困難を抱えている経験者に対しては障害者手帳の法制化の可否の予備調査。これらを踏まえながら、支援モデルシステムの構築の提案と情報発信を行う。

B. 研究方法

1) 成人した経験者の就労に関する問題点の調査：前厚労省研究真部班で行ってきた(財)がんの子供を守る会での相談内容と web アンケートによる自立に関する意識調査に関して、多変量解析を含めた詳細な分析を行う。
2) 就労パイロット事業：既に経験者の就労支援を始めている福岡スマイルファームを訪問し、就労パイロット事業の実践に伴う問題点を調査する。

<倫理面への配慮>

調査施行前に施設研究倫理審査を受け承認を得る。本研究への参加は自由意志に基づくことを十分に説明し、研究参加を決めた後でも、参加中止や同意撤回は可能であること、本研究への不参加の表明や同意撤回によって患者が治療上の不利益を受けることはないことを保証する。また回答された内容により差別を受けたり、不利益を受けることのないように無記名で調査を施行し、調査票回収後は研究責任者が厳重な管理下で保管する。

C. 研究結果

1)成人した経験者調査：経験者 56 名、保護者 133 名のデータを解析した。経験者は内閣府調査の同年代の一般集団に比較して、健康上の理由で転職辞職することが多く(オッズ比(OR)3.3)、ボランティア活動に積極的(OR4.1)で、社会に役立ちたいから働きたいという意欲が高い事(OR4.2)がわかった。社会生活では良い友人を持つことを重視し(OR4.9)、健康以外では家族(OR4.8)や容姿のこと(OR4.7)で悩んでいる。家事は積極的に行い(OR1.9-4.8)、心配症で失敗を恐れる傾向がある(OR2.2-2.9)が、世の中に貢献できる力がある(OR6.9)と考えている人が多い事がわかった。

一方保護者は、内閣府調査の一般集団に比較して、多くが子どもに伝えたい生き方や価値観を持っている(OR3.3)一方、思うようにならないと感じ(OR12.4)、経験者が結婚できないのではないかと心配し(OR6.7)、親離れ・子離れができていない(OR0.24-0.31)と感じていた。

2) 福岡スマイルファーム調査：経験者の支援者が農地を借地して、農作業を通じて職業訓練を行っている。体力のない経験者は、軽作業に回すなど工夫しているが、採算がとれず持ち出しになっている。野菜直売所(夢想園)は現在スマイルファームとは別に営業している。

今後本プロジェクトを継続していくためには経営の改善を目指して、野菜の販売ルートの確保が必要であるが、最近になり経験者は物を作る喜びを感じているようで、自分から進んで朝早く勤務するようになり自律成長が見られ始めている。

D. 考察

本年度の経験者の就労関連の調査結果を踏まえ、平成 24 年度は自立・就労に困難を感じている経験者に対して、経験者と家族の両者の視点から、障害認定の可否に関するアンケートを作成し、調査を実施する。また就労支援パイロット事業を新潟地区でも開始する。

平成 25 年度には、それらの解析結果を公表し、「成人がんと就労」高橋班とも情報交換を行い、身体障害者手帳枠の拡大を含め、広くパブリックコメントなどの意見を聴取したうえで、就労システムの構築に対する提言をまとめる予定である。

E. 結論

がんという苦境を乗り越えた経験者は生活や人生に対して前向きの強い意志を持つことが証明され、この貴重な人材を活用することは、職場の豊かな人間関係や社会全体の活性化にも大きく役立つと考えられる。就労支援システムの構築と就労困難な経験者に対する社会保障の充実が望まれる。

F. 研究発表

1. 論文発表

1. Ishida Y, Takahashi M, Maru M Mori M et al:Physician Preferences and Knowledge Regarding the Care of Childhood Cancer Survivors in Japan: A Mailed Survey of the Japanese Society of Pediatric Oncology. Jap J Clin Oncol 2012;(In press)
2. Ishida Y, Ohde S, Takahashi O, et al: Factors Affecting Health Care Utilization for Children in Japan. Pediatrics. 2012;129:e113-e119
3. Ishida Y, Honda M, Kamibeppu K, et al:Social outcomes and quality of life of childhood cancer survivors in Japan: a cross-sectional study on marriage, education, employment and health-related QOL (SF-36) International Journal of Hematology. 2011;93(5):633-644.
4. Ishida Y, Ozono S, Maeda N, et al: Medical Visits of Childhood Cancer Survivors in Japan: A Cross-sectional Survey Pediatr Int 2011;53(3):291-299.
5. Tsuji N, Kakee N, Ishida Y, et al: Validation of the Japanese version of the Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL) Cancer Module. Health and quality of life outcomes 2011;9: 22.
6. Hasegawa D, Manabe A, Ohara A, Kikuchi A, Koh K, Kiyokawa N, Ishida Y et al: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 2011;58(1):23-30.
7. Ohde S, Hayashi A, Takahashi O, Yamakawa S, Nakamura M, Osawa A, Ishida Y et al:A 2-week prognostic

- prediction model for terminal cancer patients in a palliative care unit at a Japanese general hospital Palliative medicine 2011;25(2):170-176.
8. Tokuda Y, Goto E, Otaki J, Omata F, Shapiro M, Soejima K, Ishida Y et al: The New Japanese Postgraduate Medical Education and Quality of Emergency Medical Care J Emerg Med 2011;(0736-4679 (Electronic)).
 9. Watanabe S, Azami Y, Ozawa M, Kamiya T, Hasegawa D, Ogawa C, Ishida Y et al: Intellectual development after treatment in children with acute leukemia and brain tumor. Pediatrics International.2011; 53:694-700
 10. T Asano, K Kogawa, A Morimoto, Y Ishida et al: Hemophagocytic lymphohistiocytosis after hematopoietic stem cell transplantation in children: A nationwide survey in Japan. Pediatr Blood Cancer 2011;(Epub)
 11. Deshpande GA, Soejima K, Ishida Y et al: A global template for reforming residency without workhours restrictions: Decrease caseloads, increase education. Findings of the Japan Resident Workload Study Group. Medical Teacher 2012;(In Press)
 12. Sato I, Higuchi A, Yanagisawa T, Ishida Y, et al: Factors influencing self- and parent-reporting health related quality of life in children with brain tumors. Quality of Life Research 2012;(In Press)
 13. 石田也寸志, 渡辺静, 小澤美和, 他: 小児がん経験者の晩期合併症の予測は可能かー聖路加国際病院小児科の経験ー. 日本小児血液がん学会雑誌 2012 (印刷中)
 14. 石田也寸志, 本田美里, 坂本なほ子 他: 小児がん経験者の横断的調査研究における自由記載欄の解析. 日本小児科学会雑誌: 2012(印刷中)
 15. 石田也寸志, 細谷亮太: 小児がん治療後のQOL—Erice 宣言と言葉の重要性—. 日本小児科学会雑誌 2011;115(1):126-131
 16. 石田也寸志, 山口悦子, 堀浩樹, 他: 小児急性リンパ芽球性白血病患児・家族のQOLアンケート調査ー第1報. 日本小児科学会雑誌 2011;115(5):918-930.
 17. 石田也寸志, 山口悦子, 本郷輝明, 他: 小児急性リンパ芽球性白血病患児・家族のQOLアンケート調査ー第2報. 日本小児科学会雑誌 2011;15(5):931-942
- ## 2. 学会発表
1. Y Ishida, A Manabe, MTsuchida, KHoribe, and SMizutani: Japanese registry of hematological malignancy in children. The 5 th Childhood Leukemia International Consortium(CLIC), September, 2011 Barcelona,
 2. Y Ishida, S Watanabe, M Ozawa, et al: Prediction of the late effects using the five-level classification in childhood cancer survivors. ESLCCC2011, September, 2011 Amsterdam,
 3. Y Ishida, M Takahashi, A Manabe, et al: Physician Preferences and Knowledge Regarding the Care of Childhood Cancer Survivors in Japan ESLCCC2011, September, 2011 Amsterdam,
 4. Y Ishida, E Nakagami-Yamaguchi, H Hori, et al: Assessment of QOL during Treatment of Children with Acute Lymphoblastic Leukemia-Prospective Cohort Study of the Japan Association of Childhood Leukemia Study Group. 43rd Congress of the International Society of Paediatric Oncology (SIOP) 2011, AUCKLAND, NEW ZEALAND, October, 2011
 5. Yasushi Ishida: Late effects of childhood cancer survivors in Japan: Impact of radiotherapy 第53回日本小児血液・がん学会 Asian Session、11月、前橋
 6. 石田也寸志・前田美穂: シンポジウム2: 小児がん経験者の長期フォローアップガイドライン 第53回日本小児血液・がん学会、11月、前橋
- ## 3. その他の発表
1. がん対策推進協議会専門委員会 石田也寸志: 小児がん専門委員会への提言、2011年6月、厚労省
 2. LPC国際フォーラム2011 がん医療 The Next Step 石田也寸志: 小児がんにおけるサバイバーシップの役割とその発展

2011 年 6 月、聖路加看護大学

3. 石田也寸志・前田美穂編：よくわかる小児がん経験者のために～よりよい生活の質(QOL)を求めて～. 2011.医薬ジャーナル社
4. 厚労科研補助金がん臨床 真部班主催 公開シンポジウム「石田也寸志：小児がん経験者の自立・就労支援について 2011 年 12 月、聖路加トイスラーホール
5. がん専門相談員のための血液がん講座 石田也寸志：小児の血液がんについて 2011 年 12 月、TKP銀座ビジネスセンター

G. 知的財産権の出願・登録状況

1. 特許取得：該当なし
2. 実用新案登録：該当なし
3. その他：該当なし

終末期癌患者とその子どもへのチャイルドサポートに関する医療者の認識全国調査

研究代表者 小澤 美和 聖路加国際病医院 小児科 医長

研究分担者 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

研究要旨

近年急増している子育て世代の癌患者に対して、トータルケアとしてのチャイルドサポートを提供する前後の親子評価から、その有用性の検討を行う。本年度は、実践施設での体制を整え、施設内でのチャイルドサポートの啓発、患者家族への案内、そして初回アンケートの依頼・回収を始めた。チャイルドサポート介入前の子どもの現状は、癌患者である親からのサポート享受感は低く、学校の先生から高い傾向であった。子どものQOL評価は、身体、情緒、社会的機能は子ども自身の方が親よりも評価が低く、学校機能は親評価の方が低い傾向があった。今後、調査協力の集積に努力し、チャイルドサポートが子供に与える効果、ひいては、患者の精神との関係を明らかにし、広くがん診療拠点病院における実現を目指す。

研究協力者

- 三浦 絵莉子、石田 智美
聖路加国際病院 こども医療支援室 チャイルド・ライフ・スペシャリスト
- 大曲 睦恵
静岡がんセンター チャイルド・ライフ・スペシャリスト
- 武井 優子
早稲田大学大学院 人間科学研究科 心理士
- 笠谷 美保
千葉県がんセンター がん看護専門看護師
- 岩本 喜久子
札幌医科大学寄付講座 緩和医療学特任講師

A. 研究目的

近年、子育て世代の成人のがん患者が急増しており、がん患者の 24%に 18 歳未満の子どもがいることが報告されている。そして、このような患者の多くが、子どもとの関わりについて不安を抱えている。成人がん診療におけるトータルケアを考える際に、子どもに関する心理社会的支援（チャイルドサポート）は欠かせない視点であるが、国内で実践されている施設はわずかである。そこで、本研究では、若い世代のがん患者が、未成年の子どもを抱えながら闘病する際の親と子双方への支援の有用性を明らかにするとともに、成人がん患者本人・子ども双方のチャイルドサポート体制の実現を目的とした。

Table 1. 対象患者の属性

	M, SD	Range
年齢	45.1 ± 3.8	39-50
診断からの経過期間（月）	6.8 ± 14.6	0-55
子どもの数	1.8 ± 0.4	1-2
子どもの年齢	10.5 ± 6.3	1-21
	N	%
性別		
男性	0	0
女性	12	100
ステージ		
0	1	8
I	1	8
II	4	33
III	1	8
IV	1	8
不明	4	33
治療方法		
外科的切除術	8	67
温存手術	4	33
術前化学療法	2	17
術後化学療法	1	8
放射線療法	0	0
ホルモン療法	0	0
その他	1	8
婚姻状況		
既婚	11	92
離婚	1	8
就労状況		
フルタイム	4	33
パート・アルバイト	2	17
専業主婦	5	42
その他	1	8
教育水準		
高卒	2	17
短大卒	3	25
大学卒	7	58

B. 研究方法

対象者：聖路加国際病院に通院もしくは入院中で、18歳未満の子をもつがん患者とその子ども(6～18歳)

方法：毎週定点における、受診患者・入院患者のチャート上の家族歴から対象者を抽出し、チャイルド・ライフ・スペシャリストと小児科医で、チャイルドサポートの紹介、および研究調査のリクルートを行った。月に一回、小児心理士とともに、面談者に関する情報共有を行い、医師や心理士による医療面談の必要性の有無の検討を行った。

初回協力をいただいた家族に、半年以上経過後に、再度、調査の依頼をし、経過中のチャイルドサポートを利用した群としなかった群との比較検討を行い、チャイルドサポートの有用性を検討する。

調査指標：③・⑤・⑥は親子ともに回答

- ① フェイスデータ（年齢、性別、罹患期間、ステージ、治療内容、婚姻状況、就労状況、教育水準、子どもの数、子どもの年齢）
- ② 不安・抑うつ症状：Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS)
- ③ PTSD 症状：改訂出来事インパクト尺度 (IES-R)
- ④ 家族の凝集性：FACESIII
- ⑤ ソーシャルサポート享受の主観的評価
- ⑥ 子どもの QOL：Peds-QL
- ⑦ 子どもへの告知状況（有無、時期）
子どもへの告知やサポートに関する意見（自由記述）

<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、2011年10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

1) 子どもをもつがん患者（親）の特徴
対象患者（親）の不安・抑うつ、PTSD 症状、家族の凝集性、ソーシャルサポートについて検討を行った。

不安・抑うつに関しては、3～4割の患者が臨床上のリスクを抱えていることが明らかになった (Fig.1)。

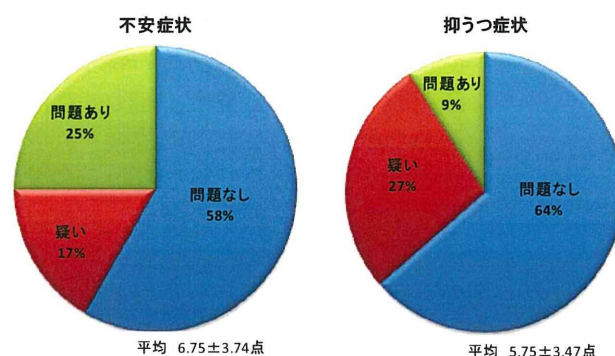


Fig. 1 患者のHADS得点

PTSD症状に関しては、9名（75%）がカットオフポイント（24/25点）を越えていることが示された (Table 2 ; Fig 2)。

ソーシャルサポートに関しては、患者の両親からのサポートが最も多く、配偶者からのサポートが最も少なかった (Table 3)。分散分析を行った結果、サポート源の間に有意な差は見られなかった ($F[3, 9]=1.73, n.s.$)

Table 2.対象者のPTSD症状(IES-R)

	M ± SD	Range
合計得点	30.0 ± 16.3	7-53
侵入症状	13.4 ± 7.3	3-27
回避症状	8.1 ± 6.7	1-20
過覚醒症状	8.5 ± 6.1	2-24

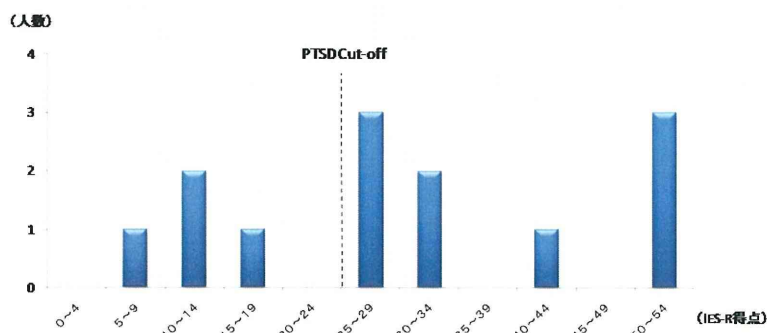


Fig2. 対象者のPTSD症状(IES-R得点分布)

Table 3. 親: ソーシャルサポート享受の主観的評価 (N=12)

	M±SD	Range
配偶者から	9.1±4.3	0-15
両親から	11.6±3.0	5-15
子どもから	10.4±2.5	6-14
友人から	11.0±3.0	2-14

2) がんの親をもつ子どもの特徴

がんの親をもつ子どものQOLに関して、親による評価を求めた (Table 4)。子どもの感情面や学校生活面の得点が低かったが、側面間で比較した結果、有意な差は見られなかった ($F[3, 14]=1.48, n.s.$)。

また、両者の差を検討するために、親子ペアになっているデータ (N=4) を抽出したところ、子が評価した子ども自身のQOLよりも、親が評価した子どものQOLの方が、得点が高かった。しかし、有意な差は見られなかった (Table 5)。

子どもが知覚しているソーシャルサポートに関しては、先生からのサポートが最も多く、母親 (患者) からのサポートが最も少なかった (Table 6)。

Table 4. 子どものQOL得点 (親評価, N=12)

	M±SD	Range
合計得点	89.1±14.1	47-100
身体的機能	91.7±13.5	46-100
感情の機能	86.7±11.8	60-100
社会的機能	91.0±17.2	50-100
学校の機能	84.2±24.1	16-100

Table 5. 子どものQOL得点 (親子ペアデータ, N=12)

	親評価		子ども評価		t
	M±SD	Range	M±SD	Range	
合計得点	95.9±4.2	90-100	94.8±3.0	91-97	1.42
身体的機能	95.3±6.4	84-100	96.1±2.6	98-100	0.26
感情の機能	95.0±5.0	90-100	91.3±7.4	80-100	0.79
社会的機能	100.0±0.0	100	98.8±2.1	95-100	1.00
学校の機能	91.7±6.2	85-100	92.5±13.0	70-100	0.16

Table 6. 子: ソーシャルサポート享受の主観的評価 (N=4)

	M±SD	Range
父親から	17.3±2.8	4-20
母親から	15.0±6.1	5-20
きょうだいから	16.8±3.4	12-20
先生から	17.8±2.3	15-20
友人から	16.0±3.4	11-20

3) 子どもへの告知

子どもへの告知に関しては、12名中11名が告知を行っていた (Fig 3)。未告知の患者1名に関しては、今後の告知についても未定であり「全てを話そうとは思わない」と考えていた。



Fig 3. 子どもへの告知の状況

4) 自由記述抜粋

- ・ ウェブサイトの充実を希望
- ・ 子どもにも伝えるべき
- ・ 子どもの訴えが解らない
- ・ 子どもへの説明を相談したかったが、迷惑と思い話せなかった
- ・ 子ども同士の会を希望
- ・ 子どもが周囲に話してしまう心配
- ・ チャイルドサポートに対する期待
- ・ 同居以外の家族へ知らせることは難しい

D. 考察

約5カ月で12家族からの協力を得たものの、子どもからは4名の協力のみであった。また、協力者の多くは、子どもへ親の病気についてすでに説明済み (12人中11人) であり、チャイルドサポートに関心が高い家族が今回のアンケート協力者になっていることが考えられる。

今回は、回収数が少ないため、現時点での現状把握と、今後チャイルドサポートが多施設で展開し継続できるための体制について考察する。

1) 子どもを持つ癌患者の傾向

疑いも含む不安・抑うつ状態の親は約4割である一方で、PTSD症状を呈する親は75%であり、トラウマ体験としての評価は癌患者である親たちの特徴をとらえやすいのかもしれない。彼らが自覚しているサポートは、患者の両親からが最も多く、配偶者からは最も少なかった (優位差はなし)。子どもの成育環境の基盤となる家族という単位の中で、両親間のサポートの享受が少ないことは、家族が持つ力に影響を及ぼすことが考えられる。