

201221058A

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

総括・分担

平成 24 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 25 (2013) 年 3 月

厚生労働科学研究費補助金 がん臨床研究事業

H23ーがん臨床ー一般ー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 24 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 25 (2013) 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.....	8
研究分担者 石田 也寸志（聖ルカ・ライフサイエンス研究所 現：愛媛県立中央病院）	
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.....	11
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.....	15
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.....	20
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.....	26
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.....	32
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.....	42
--------------------------	----

IV. 研究成果の刊行物・論文別刷

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、がん診療における子育て支援を第 1 の目的とした 3 カ年計画の 2 年目である。次の 2 つを柱とした。①成人癌患者の約 1/4 とされる子育て世代の子どもと、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。

がん患者である親とその子へのチャイルドサポート：1) 多施設共同の観察研究：がん患者である親とその子どもへのアンケート調査を半年以上間隔をあけて 2 回行う計画。本年度は、初回回収分（親 117 人・子 89 人）について解析した。14 歳以下は 49%、15 歳以上 12% が親が癌になった体験による体験に関連した心的外傷後ストレス症状 (PTSS) を呈していた。子どもの PTSS や QOL は、がん患者である親の PTSS、不安・抑うつ状態と関連していた。2) 2 施設において独自のプログラムを実践し有効であった。3) 臨終期がん患者の学童期の子どもへの支援に対する医療者の苦悩と対策について面接調査を行った。バリアとして 4 つ、対策としても 4 つの項目が抽出された。4) グループサポートプログラム日本語版を完成させ、ファシリテーター養成講座を実施。受講者の中の 3 施設において開催された。

小児がん経験者の自立・就労支援：ハートリンク共済関係の小児がん経験者 239 人に就労に関するアンケート調査を行った。約 80% が就労していた一方、未就労者の 7 割は、晩期合併症を持つ経験者であった。新たな就労パイロット事業の準備を進め、H25 年 4 月に正式雇用が開始される予定。

研究分担者

- 石田 也寸志 愛知県立中央病院 小児科 主任医監部長
- 的場 元弘 国立がん研究センター中央病院 緩和医療科 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 緩和治療科 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

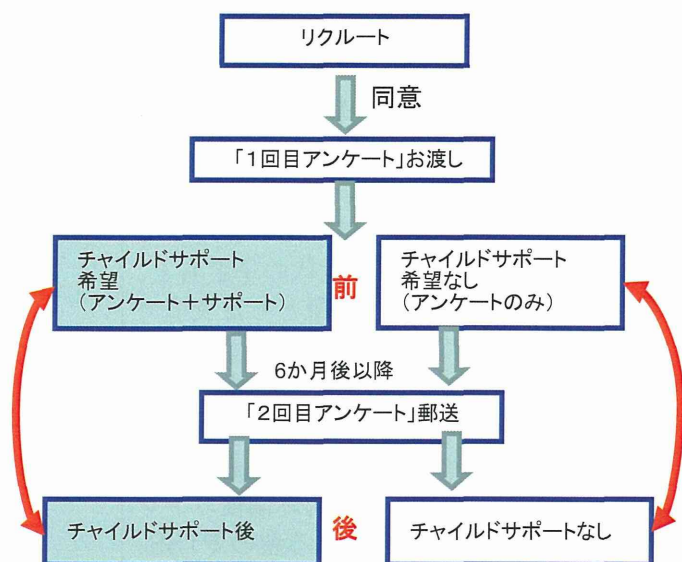
がん対策推進基本計画に、H24 年度から働く世代や小児へのがん対策の充実が、新たに盛り込まれた。本研究班は、働く世代であり子育て世代であるがん患者とその子どもの現状を知り、子どもに関するサポート（チャイルドサポート）の必要性を明らかにし、さらにその方法を確立すること、そして小児がん対策として、治癒率が向上し社会人として成長した彼らの自立・就労支援の 2 つを目的とする。

がん患者とその子どもに関して子ども本人をも対象とした調査・研究は、当研究班が引き継ぐ H20-22 年度がん臨床研究事業 真部班が、本邦では初めてであった。これを基盤に、多施設共同研究として発展させ、チャイルドサポートの啓発を行う。また、小児がん治療の治癒率の向上に伴い社会人となる経験者が今後累積していく。成人がん患者の就労課題への取り組みと連携をとりながら、小児がん経験者の自立・就労支援のためのシステムの提言を目指す。

B. 研究方法

《がん患者である親とその子へのチャイルドサポート》

1. 多施設共同観察研究



アンケートの内容

- ① 親の不安・抑うつ (HADS)
- ② 親の PTSD 症状 (IES-R)
- ③ 親のソーシャルサポート享受感
- ④ 家族の凝集性
- ⑤ 子の QOL (親視点)
- ⑥ 子の QOL (子視点)
- ⑦ 子の PTSD 症状 (PTSD-RI or IES-R)
- ⑧ 子へのソーシャルサポート享受感
- ⑨ 子への告知状況
- ⑩ 人口統計学的情報 (回答者の年齢・性別、家族構成、就労の状況、最終学歴など)

2. 患者サロン、キッズ探検隊

北海道大学で開催の患者サロン、四国がんセンターで開催のキッズ探検隊それぞれへの参加者へのアンケート調査

3. 子どもの支援に対する医療者の苦悩と対策について面接調査

臨終期がん患者の学童期の子どもの支援に関わったことのある医師・看護師への半構造化面接

4. 子どものサポートプログラム日本語版の完成と実践

The Children's Treehouse Foundation (米) が開発した Children's Lives Include Moments of Bravery (CLIMB®) の日本語版を作成し、パイロットグループを開催し、参加親子のアンケートを行い、日本用に修正を加えてきた。本年度は、作成者を招聘し、ファシリテーター養成講座を開催。この参加者の施設での開催をサポートした。

《小児がん経験者の自立・就労支援》

1. 小児がん経験者に対して就労に関するアンケート調査：研究デザインは横断研究（自記式/Web 入力 of アンケート調査）で、対象者はハートリンク共済保険加入者または問い合わせをされた小児がん経験者または小児がん患者会ネットワーク登録者である。調査期間は 2012 年 7 月～9 月 (3 ヶ月間)
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。この結果と、1. のアンケートを踏まえ、新たな就労事業の準備を勧めた。

<倫理面への配慮>

本研究実施に際しては、聖路加国際病院にて倫理審査の承認を得、加えて各研究施設においても扱う該当研究についての倫理審査の承認を得た。またヘルシンキ宣言に則り、患者の利益を最優先に考え、多施設共同研究においては、自由意志に基づく参加であることを説明し、同意を得た。就労実態調査においては、匿名調査とし、調査票の返送あるいは Web 上での調査項目の選択と回答を持って調査の同意を得たものと考えた。調査結果内容は研究責任者の元で厳重な管理下で保管し、回答内容をデータ集計の後に統計解析を行い、個人を特定できる情報は解析には用いなかった。

C.研究結果

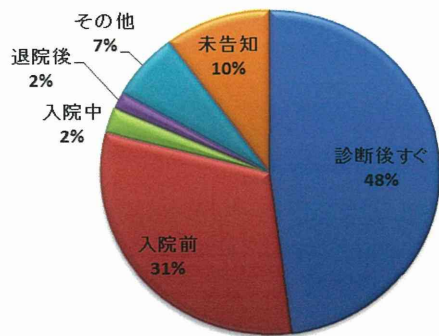
《がん患者である親とその子へのチャイルドサポート》

1. 多施設共同観察研究

聖路加国際病院、北海道大学、四国がんセンター、九州がんセンター
初回分回収 親 117人、子 87人

表1：対象の属性

	M, SD	Range
年齢	43.2±4.9	28-53
診断からの期間(月)	21.1±39.2	0-167
子どもの数	2.0±0.9	1-5
子どもの年齢	11.7±6.4	0-33
	N	%
男：女	3：114	3：97
ステージ		
0：I：II：III：IV：V：不明	1：23：36：13：11：23	9：20：31：11：9：20
婚姻状況		
既婚：離婚：別居：死別：その他	103：9：2：2：1	88：8：2：2：1
就労状況		
フル：パート：主婦：病気の為無職：他	28：32：32：18：7	24：27：27：15：6
教育水準		
中卒：高卒：専門：短大：大学：他	2：34：17：29：33：2	2：29：15：28：30：2



子どもへの告知状況

子ども・14歳以下 (N=65)

子ども・15歳以上 (N=22)

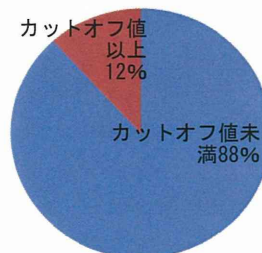
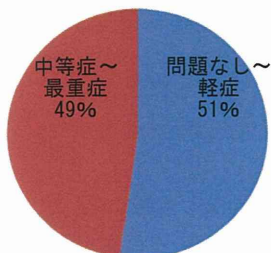


図2 親ががんになった体験と心的外傷後ストレス症状

表2：子どものQOL,PTSSと親の心理状態の相関

	ストレス症状 IES-R	抑うつ	不安
ストレス症状 PTSD-RI	0.26	.33 *	.33 *
IES-R	.64 *	.63 *	0.55
PedQL総合	-.42 *	-.48**	-.45 **
身体的機能	-.32**	-.49**	-.44 **
感情の機能	-.48**	-.48 **	-.47 **
社会的機能	-.33**	-.35 **	-.26 **
学校の機能	-0.18	-0.23	-0.24

**p<.001 *p<0.05

表3：子どものQOLとサポート享受感との相関

	父親	母親	きょうだい	先生	友人
PTSD-RI	-0.13	-0.1	-0.29	-0.3	-0.24
IES-R	0.43	0.4	0.56	0.17	-0.3
PedQL総合	-0.01	-0.2	.37*	0.18	0.21
身体的機能	0.16	0.12	.38*	0.25	.36*
感情の機能	-.23	-.18	0.28	0.12	-0.01
社会的機能	0.04	-0.05	0.23	0.08	.34*
学校の機能	0.27	0.27	0.27	0.17	0.27

2. 患者サロン、キッズ探検隊

北海道大学病院では、腫瘍センター緩和ケアチーム主催で子育て中のがん患者対象のわかばカフェ（隔週1回）、親子で参加することりカフェ（4回）を企画した。それぞれ12人の患者、8人の子どもが参加した。患者の参加目的は多い順に、気分転換、同じ病気の人と話がしたい、子どもへの接し方を知りたい、であった。

四国がんセンターでは、就学児を対象に夏休みを利用してキッズ探検隊を開催した。子どもたちが仲間と出会い、病気・医療への不安・恐怖の軽減、家族のコミュニケーション促進、子どものレジリエンスを引き出すこと目的とした。13人が参加し、参加後の親の自由記述による評価は、肯定的変化がほとんどで、否定的な回答はなかった。

チャイルドサポートのシステムを施設毎に検討した。窓口は、緩和ケアチーム（北海道大学、がんセンター中央病院、四国がんセンター、九州がんセンター）、患者・家族総合相談支援センター（四国がんセンター）、子ども医療支援室（聖路加国際病院）とさまざまで、サポートの提供者は、臨床心理士（四国がんセンター、九州がんセンター）、チャイルド・ライフ・スペシャリスト（北海道大学、がんセンター中央病院、聖路加）、看護師（がんセンター中央病院、四国がんセンター）、小児科医（聖路加）であった。

3. 臨終期がん患者の学童期の子どもへの支援に対する医療者の苦悩とその対応について面接調査

20人の医療者への面接調査を終了した。医療者の苦悩は、患者・家族が子どもへの対応を希望しないこと、どこまでどのように対応すべきか解らない（経験・情報不足）、医療者側に支援を提供する時間・空間的制約がある、子どもが病院に来ないこと、亡くなった後の家族の様子が解らないこと、が語られた。それに対して、啓発活動（勉強会）、院外期間・専門家との連携、子どもが過ごしやすい院内環境の改善、意識した子どもとの関係作りすることにより、子どもへの支援を円滑に勧める工夫をしているとのことであった。

4. 子どものサポートプログラム日本語版の完成と実践

The Children's Treehouse Foundationにて作成された CLIMB®プログラムの日本語版を昨年度から適宜修正しながら、パイロットグループを年2回、合計6回開催した。参加者の子どものストレス反応(PTSD-RI)で罪悪感が有意に減少し、親は病気についての家族間の話し合いの満足度が有意に上昇した。

さらに本年度は、作成者を招聘し、ファシリテーター養成講座を開催し、全国から37人の医療関係者が参加した。彼らによって、多施設（自治医科大学付属病院、国立がん研究センター中央病院、愛知県立がんセンター）での開催が始まった。

《小児がん経験者の自立・就労支援》

1. 小児がん経験者に対して就労に関するアンケート調査

男性123人、女性116人から回収された。平均年齢24歳、白血病が最も多く126人（53%）、晩期合併症を112人（47%）に認めた。障害者手帳を有していたのは29人（12%）

であった。手帳が必要と答えていた。学生を除く165人での未就職者は33人（20%）で、有意な因子は晩期合併症（ロジスティック回帰分析 オッズ比2.5）のみであった。一方で、小児がん経験者に理解がある職場があればぜひ働きたいと、未就労の31人全員が答えていた。

2. 就労パイロット事業

晩期合併症などで、能力的・体力的に一般企業にすぐには就労することが困難な小児がん経験者を採用し、社会的な自立を支援するNPO団体（ハートリンクワーキングプロジェクト）を設立させ、喫茶店事業として2013年4月の正式開店に向けて準備を進めている。また、がんの子どもを守る会九州支部で、すでに開始していた小児がん経験者自立支援目的の農作業事業（スマイルファーム）の現状から、小児がん経験者の社会的自立支援の課題を抽出した。密着した親子関係、経験者自身が見通しを持って生活する能力、自己統制力の脆弱さが考えられた。

D. 考察

《がん患者である親とその子へのチャイルドサポート》

多施設共同観察研究の初回アンケート回収から、子育て世代の横断的現状が明らかになった。30～50歳に子育て世代のがん患者が存在しており、子どもの人数は平均2人、子どもの平均年齢は11歳（表1）。14歳以下の約半分が心的外傷後ストレス症状（PTSS）を呈しており（図2）、がん患者の家族としてのサポートを必要としている存在であると言える。15歳以上の子どもがPTSSを呈している割合は12%（図2）と少なく、今後協力者数を増やしさらなる検討が必要である。

そして、がん患者である親のPTSS、不安、抑うつと関連して子どものPTSSは有意に高く、子どものQOL総合・身体・感情・社会は有意に低く（表2）、親の心理状態と子どもの心理・QOLは関連があることも分かった。来年度は、縦断的アンケートの2回目の回収を行い、子どもに関するサポートの有無と子どものPTSS、QOLの関連を検討する予定。

支援を必要としている子どもたちへのサポートの方法を各施設で摸索し、それぞれ有効であることが示された。子育て世代のがん患者のサロン、親子で参加するサロン、子どもだけが参加するグループ（キッズ探検隊）である。特に、キッズ探検隊は、参加前後で子ども本人の量的評価、親からみた子どもの質的变化、両方

で効果的な評価であった。同じ背景の親（がん患者）、子どもが仲間に出会う機会の提供は、がん患者サポートの一つになると言える。特に、認知行動療法に基づく教育的プログラムを取り入れることができると、非常に有効であることがわかった。

このことから、すでに米国で広く利用されているがん患者を親に持つ子どものサポートプログラムの日本語版（CLIMB®）は、臨床現場での需要が非常に高いことが分かる。本年度は、これまでのパイロットグループ開催により修正を加えてきた日本語版を多施設で開催するために、CLIMB®のファシリテーター養成講座を開催した。参加の希望者は短期間で全国から定員を超える申し込みがあり、本年度内に3施設が開催を終えている。来年度も2回目の養成講座を行い、さらに全国でのCLIMB®の普及を測る予定である。

さらに、最も子ども支援を必要とする終末期のケアプログラムの開発のために行った、医療者の苦悩と対策について面接調査から、患者・家族の子どもに対する意識の問題、医療者の知識・医療環境の問題が抽出された。このことから、患者・医療者双方への啓発が行われることが、第一段階の課題であり、前研究班で立ち上がり団体として体裁を整えた Hope Tree（～パパやママががんになったら～）のホームページでの情報提供の管理や、年一回のシンポジウム・ワークショップ開催の継続的活動が大切であると考えられる。

《小児がん経験者の自立・就労支援》

小児がん経験者 70%は、障害者手帳を持たずに通常の雇用であり、障害者手帳を持って就労していた者は全体の約 10%であった。未就労者（19%）の多くは晩期合併症を有しており、通常の就労は困難と考えていたが、十分な配慮があれば就労意欲は十分にある集団である。

来年度から正式に実施予定の就労支援パイロット事業における就労形態、運営は、今後増え続ける小児がん経験者の自立就労支援を考える上で、貴重な方法論となると考える。

また、農作業を経験者の就労の場とした事業においては、経験者の中でも引きこもりとなっている者の課題を浮き彫りにした。来年度は、このような経験者の面接を行い、経験者が持つ自立・自律の課題を明らかにすることを来年度の目的とした。

平成 24 年度から、がん対策推進計画に新たに

盛り込まれた小児がん対策と、就労に対する問題への対応、双方にまたがるこの問題は、がん臨床において重要課題と言える。成人がんと就労を研究課題としている研究班（H22-24 高橋班・H24 山内班）と情報交換を行い、H25 年度には数労システムの構築に関する提言をまとめる予定である。

E. 結論

《がん患者である親とその子へのチャイルドサポート》

がん患者の子どもは、親ががん患者である体験から心的外傷後ストレス症状を呈しており、サポートを必要としているがん患者の家族の一員としての存在であることを忘れてはいけない。

チャイルドサポートの在り方は、個別対応、集団対応それぞれに意味があるが、仲間を意識できる機会を提供できるサポートは、特に有用である。子どもの持つ力・置かれた状況を意識したプログラムは、臨床現場の需要が高いものと言える。

成人がん診療におけるチャイルドサポートについての啓発は、患者・家族と医療者の両者へ継続的に必要である。

《小児がん経験者の自立・就労支援》

就労困難な経験者は約 2 割であったが、就労意欲はあり、就労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) 小澤美和、細谷亮太：小児科緩和医療—包括医療としての取り組み同胞・家族支援 小児科診療 2012;7 (11)p1151-1155
- 2) 小澤美和：子どもを持つ患者のサポート。乳癌患者ケア pp311-320 Gakken 東京 2012.7
- 3) 小澤美和：チーム医療におけるそれぞれの役割 相互の連携について 子育て世代のがん患者と家族のケア 2013.3 印刷中
- 4) 小澤美和：小児がん患者と家族および、子育て世代のがん患者とその家族の支援 がん患者とその子どもたちの現状と支援 小児保健研究. 2013 ; 72 印刷中
- 5) 小澤美和：子育て中のがん患者とその子どもの心 がん看護 2013;18 (3) p373-376

- 6) 小澤美和 : 小児緩和ケア 特集 緩和ケア
最前線 *Modern Physician* 2012.32 (9)
1113-1117

2. 学会発表

- 1) 東飛鳥、小澤美和、小林明雪子、細谷要介、
吉原宏樹、長谷川大輔、小川千登世、石田
也寸志、真部淳、細谷亮太：小児がん患児
のきょうだいへの心理的支援 ～PTSD-RI
を用いた縦断研究 第 115 回日本小児科
学会学術集会 2012.4.20-22. 久留米
- 2) 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こころ。
第 17 回日本緩和医療学会 2012.6.22-23
神戸
- 3) 小澤美和、大野真司、石田也寸志、武井優
子、真部淳：乳癌患者の子どもへの支援に
関する医師・看護師の意識調査. 第 20 回日
本乳がん学会 2012.6.28-30 熊本
- 4) 小澤美和：がん患者とその子どもたちの現
状と支援 第 59 回日本保健協会学術集会
岡山 2012.9.27-29
- 5) 小林真理子、大沢かおり、三浦絵莉子、小
澤美和：がん患者の子どもへの心理社会的
支援—サポートグループの実施と評価—。
第 50 回日本癌治療学会学術集会
2012.10.25-27 横浜
- 6) 吉本優里、渡辺静、上野浩生、吉原宏樹、
細谷要介、長谷川大輔、小澤美和、森本克、
真部淳、細谷亮太、西村昂三：Trend over
time regarding truth telling to children
with cancer at St. Luke's International
Hospital: a 40 year experience. 第 54 回日
本小児血液・がん学会学術集会
2012.11.30-12.1. 横浜
- 7) 小澤美和、東飛鳥、小川千登世、長谷川大
輔、吉原宏樹、細谷要介、上野浩生、熊本
忠史、石田也寸志、真部淳、細谷亮太：ド
ナー経験者である小児がん患児のきょうだ
いの心～Posttraumatic Stress
Disorder-Reaction Index (PTSD-RI)を用
いた縦断調査～. 第 35 回 日本造血細胞移
植学会総会 2013.3.7-9. 金沢
- 8) Eriko Miura, Tomomi Ishida, Hideko
Yamauchi, Miwa Ozawa : Assessing the
concerns of child-raising breast cancer
patients. The 37th European Society for
Medical Oncology. 2012.9.28-10.2
Vienna
- 9) Miwa Ozawa, Asuka Higashi, Akiko

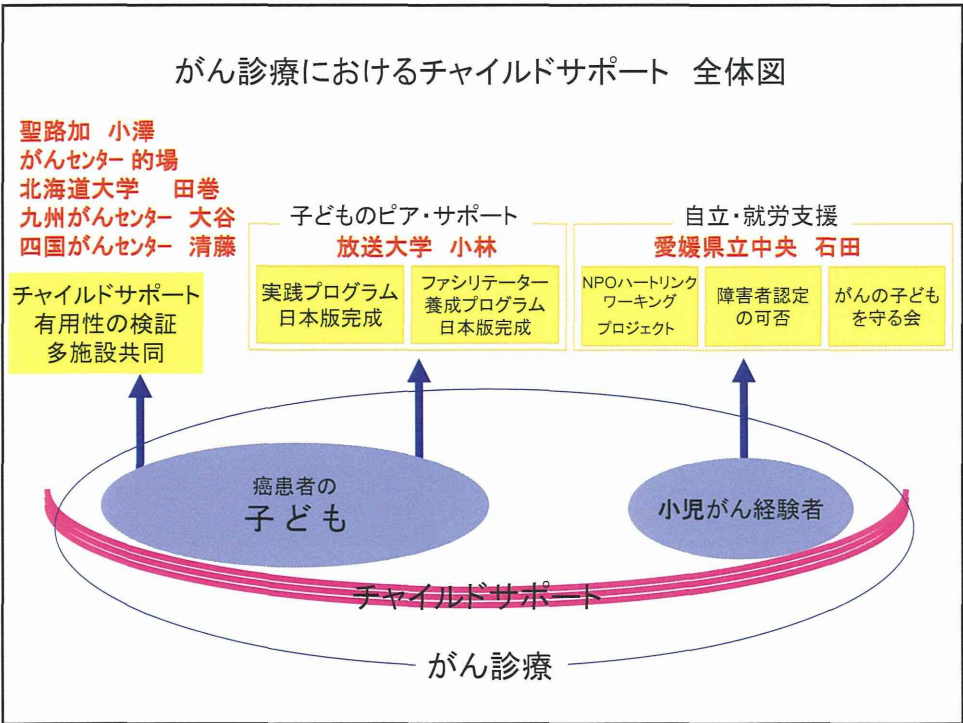
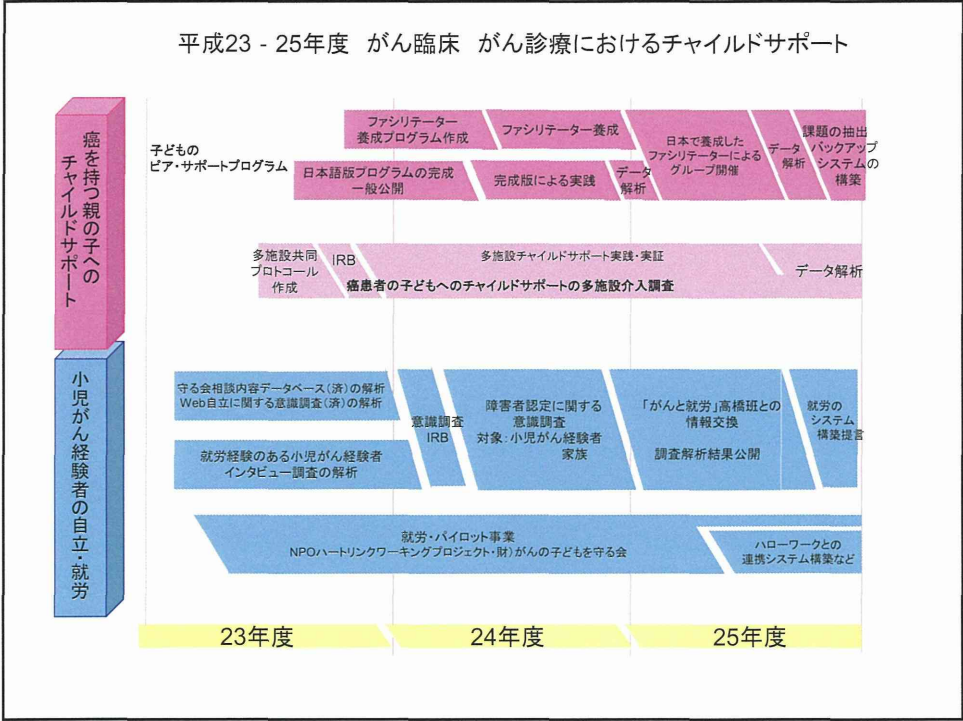
Kobayashi, Daisuke Hasegawa, Chitose
Ogawa, Atsushi Manabe, Ryota Hosoya :
Posttraumatic stress symptoms as an
important reaction in children who
donate their stem cell to their siblings
with cancer. 14th International
Psycho-Oncology Society. 2012.11.11-15
Brisbane,

3. その他の発表

- 1) 公益財団法人 日本対がん協会がん医療水
準均てん化推進事業 一般向け発表会
共済・日本対がん協会 第 4 回公開シンポジ
ウム「がん診療におけるチャイルドサポー
ト」2012.12.22 於 聖路加国際病院 (東京)
- 2) 小澤美和：親ががんになったこどもへのサ
ポート. 第 2 回心と体総合支援センターシ
ンポジウムプログラム これからのがん在
宅医療と地域連携～地域と連携して患者・
家族を支えあう～. 2013.1.27 千葉
- 3) 小澤美和：小児がん経験が患児・家族にも
たらすもの 第 37 回がんの子どもを守る
会九州支部交流会 2013.3.9 福岡

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
(現：愛媛県立中央病院 小児科 主任医監部長)

研究要旨

ハートリンク共済関係の小児がん経験者 239 人に就労に関するアンケート調査を行い、経験者の 80%は就労していたが、88%は障害者手帳を持たず障害者枠ではない通常の雇用であり、晩期合併症を有する場合には約半数が仕事への影響があると答えていた。一方学生を除いた対象者の 2 割弱が未就労で、70%は晩期合併症を有しており通常の就労は困難と答えていたが、十分な配慮があれば就労意欲はあるという結果であった。職業訓練（接客、事務、パソコンなど）を行いながら、カルチャースクール等で資格を取得させ、社会的に自立する事を支援する目的で新潟市内にカフェを作る計画を実施しており、平成 25 年 4 月には正式雇用する予定である。

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
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%に及ぶ。しかし治療終了後成人期に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。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) 就労支援パイロット事業の基礎資料にすることを目的に、小児がん経験者に対して就労に関するアンケート調査を行った。研究デザインは横断研究（自記式/Web 入力 of アンケート調査）で、対象者はハートリンク共済保険加入者または問い合わせをされた小児がん経験者または小児がん患者会ネットワーク登録者である。調査期間は 2012 年 7 月~9 月(3 ヶ月間)であった。
- 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>

本研究実施に際しては、聖路加国際病院にて倫理審査の承認を得た（承認番号 12-R046）。また、ヘルシンキ宣言に則り、患者の利益を最優先に考え匿名調査とし、調査票の返送あるいは Web 上での調査項目の選択と回答を持って調査の同意を得たものと考えた。調査結果内容は研究責任者の元で厳重な管理下で保管し、回答内容をデータ集計の後に統計解析を行い、個人を特定できる情報は解析には用いなかった。

C. 研究結果

- 1) 経験者に対する就労調査：回収された回答は、男性 123 人と女性 116 人で、平均年齢 24 歳

(6-42歳)で、白血病126人、脳腫瘍37人、リンパ腫23人、骨軟部腫瘍13人、固形腫瘍37人で、晩期合併症を112人(47%)に認めた。障害者手帳を有していたのは29人(12%)で、残り210人中15人は手帳が必要と答えていた。手帳を必要と答えた44人に関連する因子をロジスティック回帰分析で解析したところ、オッズ比(OR)で晩期合併症は29(95%信頼区間(CI):6.5-75)、脳腫瘍9.3(同1.9-45)、リンパ腫7.0(同1.2-40)、低学歴(中卒/高卒)7.0(同2-22)が有意であった。学生を除く165人で就職に関する解析を行ったところ、未就職率は33人(20%)で、未就職に関連する因子をロジスティック回帰分析で解析したところ、ORが有意であったのは晩期合併症2.5(95%CI:1.1-6.2)のみであったが、脳腫瘍2.3(同0.7-6.8)、低学歴(中卒)は3.3(同0.8-13)とORが高値であった。就職している132人において、晩期合併症を有する56人中30人(54%)は小児がんが仕事に影響していると答えていた。未就労の31人(内3人は専業主婦)の解析では、晩期合併症を有する22人で9人(41%)が「就職活動したが採用されなかった」、6人(27%)は「晩期合併症のため就職は無理」と答えていた。仕事をしていないことに対して、16人(51%)は大変不安であると答えており、23人(74%)は「ぜひ/可能なら働きたい」と答えていた。ただ晩期合併症を有する22人は全員普通の会社では働けないと思うと答えており、未就労の31人全員が小児がん経験者に理解のある職場があればぜひ働きたいと答えていた。学生74名で将来就職の不安があると答えたのは、晩期合併症を有する29人で79%、有さない40人では35%であった。

2) 就労パイロット事業: 晩期合併症などで、能力的・体力的に一般企業にすぐには就労することが困難な経験者を採用し、職業訓練(接客、事務、パソコンなど)を行いながら、カルチャースクール等で資格を取得させ、社会的に自立する事を支援する目的で新潟市内にカフェを作る。2012年11月に採用面接を行い、12月に採用者を決定し、2月からインターンを開始した。4月には正式採用する予定で、順調にプロジェクトが進行している。

D. 考察

経験者の80%は就労していたが、その88%は障害者手帳を持たず障害者枠ではない通常の雇用であり、晩期合併症を有する場合には約半数が仕事への影響があると答えていた。一方

未就労の19%(主婦を除くと17%)の多くは晩期合併症を有しており、通常の就労は困難と答えていたが、十分な配慮があれば就労意欲は十分にあると考えられる。来年度から正式に実施予定の就労支援パイロット事業のニーズが高いことが裏付けられた。

平成25年度には、それらの解析結果を論文として公表し、「成人がんと就労」高橋班とも情報交換を行う。また就労困難な経験者の実態調査をインタビューすることにより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

就労困難な経験者は約2割であったが、就労意欲はあり、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, et al: Comparison between cancer specialists and general physicians regarding the education of nurse practitioners in Japan: a postal survey of the Japanese Society of Clinical Oncology. Int J Clin Oncol 2012; DOI:10.1007/s10147-012-0460-2
2. Ishida Y, 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;42(6):513-521
3. Asami K, Ishida Y, Sakamoto N: Job discrimination against childhood cancer survivors in Japan: A cross-sectional survey. Pediatrics Int. 2012;54(5):663-668
4. Ishida Y, et al: Factors affecting health care utilization for children in Japan. Pediatrics. 2012;129(1):e113-119
5. Deshpande GA, Soejima K, Ishida Y, et al: A global template for reforming residency without work-hours restrictions: decrease caseloads, increase education. Findings of the Japan Resident Workload Study Group. Med Teach. 2012;34(3):232-239

6. Takei Y, Ozawa M, Ishida Y, et al: Clinician's perspectives on support for children with a parent who is diagnosed with breast cancer. Breast Cancer (in Press)
 7. Ishida Y, et al: Association between Parental Preference and Head Computed Tomography in Children with Minor Blunt Head Trauma. JAMA Pediatrics Mar 25, 2013(ePub)
 8. Schmiegelow K, Levinsen M, Ishida Y, et al: Second Neoplasms after Treatment of Childhood Acute Lymphoblastic Leukemia. J Clin Oncol 2013 (in Press)
 9. Sato I, Higuchi A, Yanagisawa, T, Mukasa A, Ida K, Sawamura Y, Sugiyama K, Saito N, Kumabe T, Terasaki M, Nishikawa R, Ishida Y, Kamibeppu K: Factors influencing self and parent-reporting health-related quality of life in children with brain tumors. Qual Life Res. 2012(ePub)
 10. 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 49(1/2):31-39, 2012
 11. 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 116(3):526-536, 2012
 12. 石田也寸志: 急性白血病治療患者における晩期後遺症. 最新医学別冊大野竜三編集「急性白血病」大阪 pp.232-240, 2012
 13. 石田也寸志, 有瀧健太郎, 浅見恵子他: 小児がん経験者のための長期フォローアップ手帳に関するアンケート調査. 日本小児血液がん学会雑誌(印刷中)
 14. 石田也寸志, 樋口明子, 山崎由美子他: がん患者向け情報提供ツールに対する小児がん関係者によるアンケート調査. 日本小児血液がん学会雑誌(印刷中)
2. 学会発表 (国際学会のみ)
1. Ishida Y, et al: Secondary cancers among children diagnosed with acute lymphoblastic leukemia from L84-11 to L99-15 Tokyo Children's Cancer Study Group protocols. The 44th congress of the international society of paediatric oncology (SIOP) 2012 LONDON, United Kingdom, 5th-8th OCTOBER, 2012
 2. Ishida Y: Late effects of radiotherapy for childhood cancer. 第25回 国際がん研究シンポジウム(2012年12月6日~8日、(財)がん研究振興財団国際研究交流会館)
3. その他の発表
1. 石田也寸志, 畑尾正彦, 福島統, 森美智子, 磯崎富美子, 奥山朝子 (2012) 癌専門医から見たナースプラクティショナーの教育ー総合医との比較. 第50回日本癌治療学会学術集会パシフィコ横浜 (10月26日)
 2. 石田也寸志 (2012) 治療終了後の諸問題と長期フォローアップ. 厚労省がん臨床研究推進事業堀部班(平成24年1月22日、栄ガスビル)
 3. 石田也寸志 (2012) 臨床研究のすすめー論文の読み方と研究計画の立て方ー. (平成24年2月24日、高知医療センター)
 4. 石田也寸志 (2012) 小児がん経験者の長期フォローアップーリスクコミュニケーションー. 高知がんの子供を守る会 (平成24年2月25日、JA高知病院)
 5. 石田也寸志 (2012) 造血細胞移植後の晩期合併症とQOL. 第18回中国・四国造血幹細胞移植研究会(2012年4月28日、岡山コンベンションセンター)
 6. 石田也寸志 (2012) 小児がん経験者の長期フォローアップー内分泌学的合併症を中心にー第22回大分小児内分泌研究会 (平成24年2月10日、大分大学医学部臨床大講義室)
 7. 石田也寸志 (2012) 小児がん治療後の晩期合併症ー最近の成果の総括ー九州山口小児がん学術講演会(平成24年8月4日、ハynesホテル・久留米)
 8. 石田也寸志 (2012) 小児がん経験者の晩期合併症 (長期的影響). 第3回信濃町小児がんクラスター症例検討会 (平成24年11月26日、慶應大学医学部信濃町キャンパス)
- 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 科長

研究要旨

国立がん研究センター中央病院において、子育て世代（チャイルドサポートの対象になる）の患者家族のニーズを把握するために、2012年7月～12月の間に、緩和ケアチームに依頼された患者のうち、18歳までの子どもがいる患者数、その子どもの性別、年齢分布等のデータを抽出した。また、実際に、CLS（チャイルド・ライフ・スペシャリスト）が関わったチャイルドサポートを振り返ることで、将来的なチャイルドサポートに向けて知見を得た。

2012年7月1日～12月31日の6か月間に緩和ケアチームに依頼のあった全依頼件数171件のうち、子育て世代（20～59歳）は70件（40%）であった。その中で、18歳までの子どもを持つ患者は18名（26%）であった。18歳までの子どもを持つ患者のうち、父が患者であるのは6名、母が患者であるのは12名であった。また、年齢層は50代4名、40代11名、30代3名、20代0名と、40代が60%であった。その子どもの性別は、男児が11名、女児が21名であった。子どもの年齢分布は4歳～18歳であり、平均は11.8歳であった。

2012年7月以降、CLSが関わったチャイルドサポート対象患者数は9名であり、父が患者であるのは4名、母が患者であるのは5名であった。子どもは14名であり、5歳までの幼児が2名、小学校低学年2名、小学校中高学年6名、中学生3名、高校生1名であった。各症例の相談開始から終了までの期間は2日～128日であり、平均すると41.8日であった。親からの相談内容で最も多かったのは「子どもに、がんはどのような病気なのかしっかりと話すべきと考えているが、タイミングを見ている」等の“子どもへの病気や説明の仕方・方法での悩み”が6件、次いで、「親である自分には聞けないこと、確かめたいことがあるのでは」等の“子どもとの面談について（の希望）”が5件であった。

子育て世代（20～59歳）のがん患者の割合が、緩和ケアチームに依頼のあった全依頼件数の40%（70名）と高い確率であったこと、親（患者）が終末期に入ってから子どものことを考える症例が多く見られたことから、今後は早期からチャイルドサポートの必要性に気づくような働きかけが必要である。また、「子どもに関わる相談」の中でも表出される悩みは多様であり、それらに対応していけるように、多職種で連携して症例に関わっていくことが重要である。さらに、親（患者）が危機的な状況になった時に介入を行うこともあり、今後に向けて、親が危機的な状況になった際の介入方法を確立する必要がある。

研究協力者

大曲 睦恵 国立がん研究センター中央病院
緩和医療科 CLS
石田 智美 国立がん研究センター中央病院
小児腫瘍科 CLS
石井 和美 国立がん研究センター中央病院
緩和ケアチーム 専従看護師

年7月～12月の間に、緩和ケアチームに依頼のあった子育て世代（チャイルドサポートの対象になる）の患者の基本情報や診療記録から18歳までの子どもがいる患者数、その子どもの性別、年齢分布等のデータを抽出し、子育て世代のがん患者の割合や傾向を把握することを目的とする。

また、実際に、CLS（チャイルド・ライフ・スペシャリスト）が関わったチャイルドサポートを振り返ることで、将来的なチャイルドサポートに向けて知見を得る。

A.研究目的

国立がん研究センター中央病院において、2012

＊本研究における子育て世代について：

2010 年内閣府 国民生活白書において、「これから結婚をしようとする若者から、大学生の子どもがいる親までで構成される世代。なお、統計上の制約等から、子育て世代を年齢層として捉えなければならない場合、便宜的に 20～49 歳とする」と定義されているが、近年出産年齢が高齢化している傾向を踏まえて本研究では子育て世代を 20 代～50 代（20～59 歳）までと定義する。

B.研究方法

緩和ケアチームのデータより、2012 年 7 月～12 月の間に依頼のあった患者情報からデータを得た。

また、2012 年 7 月以降、CLS が関わったチャイルドサポートの流れ、患者家族情報、相談内容の内訳を整理し、考察を行った。

<倫理面への配慮>

本研究は、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。

また、「疫学研究に関する倫理指針（文部科学省・厚生労働省）」を順守するものである。

インフォームド・コンセントに関して、本研究は、単施設における診療録を用いた後ろ向き観察研究であり、「疫学研究に関する倫理指針」においては、第 3 インフォームド・コンセント等、(2) 観察研究を行う場合、②人体から採取された資料を用いない場合、既存資料のみを用いた観察研究の場合、「研究対象者からインフォームド・コンセントを受けることを必ずしも要しない。この場合において研究者等は当該研究の目的を含む研究の実施についての情報を公開しなければならない」に該当する。これに則り、本研究の個別の同意を得ることはせず、国立がん研究センターの公式ホームページにおいて本研究の概要を公開し、倫理的配慮を徹底する。

C.研究結果

2012 年 7 月 1 日～12 月 31 日の 6 か月間に緩和ケアチームに依頼のあった全依頼件数は 171 件であり、そのうち子育て世代（20～59 歳）は全依頼件数の 40% の 70 件であった。年代比は、20 代が 9%、30 代が 19%、40 代、50 代ともに 36%で

あった。（図 1）また、子育て世代 70 件の男女比は男性 38 名、女性 32 名であり、子どものいない患者は 39 名（56%）、18 歳以上の子どもだけを持つ患者は 13 名（18%）、18 歳までの子どもを持つ患者は 18 名（26%）であった。（図 2）

18 歳までの子どもを持つ患者のうち、父が患者であるのは 6 名、母が患者であるのは 12 名であった。また、年齢層は 50 代 4 名、40 代 11 名、30 代 3 名、20 代 0 名と、40 代が 60%であった。

その子どもの性別は、男児が 11 名、女児が 21 名であった。子どもの年齢分布は 4 歳～18 歳であり、平均は 11.8 歳であった。

図 1：緩和ケアチームに依頼のあった 20～59 歳の年代比

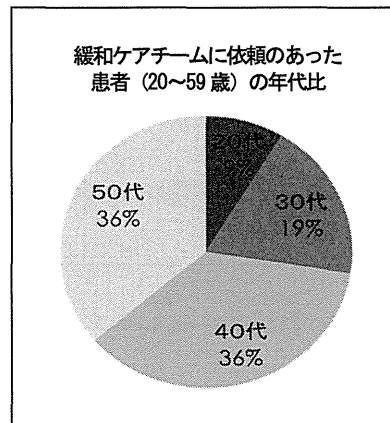
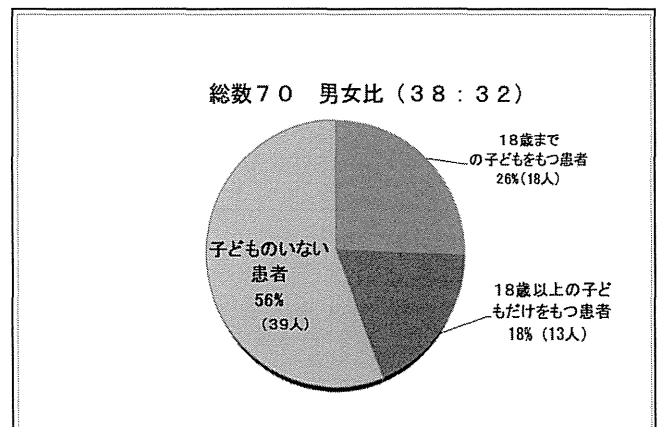


図 2：子育て世代の患者 70 名の内訳



2012 年 7 月以降、CLS が関わったチャイルドサポート対象患者数は 9 名であり、父が患者であるのは 4 名、母が患者であるのは 5 名であった。9 名の年代の内訳は 30 代 1 名、40 代 7 名、50 代 1 名であった。子どもは 14 名であり、5 歳までの幼児が 2 名、小学校低学年 2 名、小学校中高学年 6 名、中学生 3 名、高校生 1 名であった。

各症例の相談開始から終了までの期間は2日～128日であり、平均すると41.8日であった。(図3)

親からの相談内容で最も多かったのは「子どもに、がんはどういう病気なのかしっかり話すべきと考えているが、言う時期はいつが良いのか考えている」等の“子どもへの病気や説明の仕方・方法での悩み”が7件、次いで、「親である自分には聞けないこと、確かめたいことがあるのでは」等の“子どもとの面談について(の希望)”が5件、「いろいろなことで子どもに我慢をさせているのではないか」等の“子どもの影響についての悩み”が3件、「残される子どものことが心配」等の“将来的な影響についての悩み”が3件、「相談者自身の辛さ、疲労・不安」等の“相談者自身の葛藤について”が3件、「学校の先生に話した方がいいのか」の“その他”が1件であった。(図4)

図3：2012年7月1日からCLSが関わったチャイルドサポートの対象患者と内訳

2012年7月1日～CLSが関わったチャイルドサポート									
病気の親の年齢と性別	37F	40F	40F	41M	42M	43M	43M	44F	54F
子の年齢と性別	9F	11M	7F	18M 15M 9F	10F	12F 6F	5F 2F	15F	14M 9F
母ががん 5人、父ががん 4人 相談開始から終了までの期間:2日～128日 (平均41.8日)									

図4：相談内容の内訳

相談内容	内訳
子どもへの病気の告知や説明の仕方・方法での悩み(7件)	子どもに、がんはどういう病気なのかしっかり話すべきと考えているが、言う時期はいつが良いのか考えている(2) どんな風に、何を話したらいいか迷っている(2) 今後(厳しい予後:長く生きられないこと)のことを子どもたちに伝えた方がいいのか迷っている(3)
子どもの影響についての悩み(3件)	いろいろなことで子どもに我慢をさせているのではないか(2) 話すことで子どもに影響が出るのでは(1)
将来的な影響についての悩み(3件)	残される子どものことが心配(2) 片親になることが心配(1)
相談者自身の葛藤について(3件)	相談者自身の辛さ・疲労・不安(2) 相談者のサポーター不足(1)

相談内容	内訳
子どもとの面談について(5件)	親である自分には聞けない事、確かめたいことがあるのでは(2) ぜひサポートがほしい(3)
その他	学校の先生に話した方がいいのか(1)

D.考察

がんは高齢者の病気と言われているが、子育て世代(20～59歳)のがん患者の割合は、緩和ケアチームに依頼のあった全依頼件数の40%(70名)と、高い確率であった。本研究のデータ収集期間2012年7月～12月の6か月(半年)のうち、18歳までの子どもを持つがん患者が18名確認されており、1カ月あたり3名のチャイルドサポート対象者がいるということもできる。

また、CLSが関わったチャイルドサポートでは対象患者のがんの種類を特定していなかったため、父が患者であるのは4名、母が患者であるのは5名と、親の性別に大きな差は見られなかった。

相談開始から終了(転院または死別)までの期間は短くて2日、長くて128日と、サポートの期間に差が見られた。

その中で、相談内容で一番多かったのは“子どもへの病気や説明の仕方・方法での悩み”、次いで子どもへのサポートを希望する“子どもとの面談について”であった。その他、“子どもの影響についての悩み”や“将来的な影響”、“相談者自身の葛藤”等の悩みもあり、子どもに関わる相談の中で表出された悩みは子どものことから相談者自身の悩みまであり、多様であった。

E.結論

親(患者)が終末期に入ってから子どものことを考える症例が多く見られたことから、今後は早期からチャイルドサポートの必要性に気づくような働きかけが必要である。また、「子どもに関わる相談」の中でも表出される悩みは多様であり、それらに対応していけるように、多職種で連携して症例に関わっていくことが重要である。

さらに、親(患者)が危機的な状況になった時に介入を行うこともあり、今後に向けて、親が危機的な状況になった際の介入方法を確立する必要がある。

がん患者の親を持つ子どもは、患者ではないが、

親が安心して療養できるように、がん診療連携拠点病院を中心に、チャイルドサポートのシステムが確立されていくことが望ましい。

F.研究発表

1.論文発表

1. Higashi T, Yoshimoto T, Matoba M:
Prevalence of Analgesic Prescriptions
among Patients with Cancer in Japan: An
Analysis of Health Insurance Claims Data.
Global Journal of Health Science.
4(6):197-203, 2012.
2. Kojima KY, Kitahara M, Matoba M,
Shimoyama N, Uezono S: Survey on
recognition of post-mastectomy pain
syndrome by breast specialist physician
and present status of treatment in Japan.
Breast cancer. Epub ahead of print. 2012.

2. 学会発表

該当なし

3. その他の発表

大曲睦恵、「がん患者のサポートの実際」、第25
回緩和ケアチーム在宅緩和連携カンファレンス
平成24年11月8日、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

がん患者の子どもへのサポートプログラム日本版の開発

研究分担者 小林 真理子 放送大学大学院 准教授

研究要旨

がん患者の子どもを対象に CLIMB®プログラムを用いたサポートグループを継続開催し、グループ介入前後に親・子双方にアンケート調査を実施した。4 グループの分析結果より、子どもはグループ参加後に、親の病気を〈自分のせいだと思ふ〉ことが減じる一方〈経験して強くなったと思ふ〉ことが増し、がん患者である母親については QOL が向上し、家族面で〈病気についての話し合いに満足〉し、〈配偶者を親密に感じる〉割合が有意に増加していた。介入後に行ったプログラム評価では、すべての項目で高い評価を得た。グループ参加をきっかけに、子どもが気持ちを表現するようになり、不安や孤独感が軽減したこと、親の病気に関する親子間のコミュニケーションが促進されたことが分かった。

2012 年 7 月には、CLIMB®プログラムの多施設での開催を目指し、ファシリテーター養成講座を開催した。全国から 37 名の医療関係者が参加し、開発者よりプログラムの理論やグループ運営の手法を 2 日間かけて学び、その満足度は非常に高かった。その結果、年度内に新たに 3 つの機関でのグループ開催が実現した。来年度はさらに増える見通しであり、多施設共同での有用性の検討を行う予定である。

研究協力者

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）
井上 絵未（済生会横浜市東部病院チャイルド
ライフスペシャリスト）
村瀬有紀子（東京医科歯科大学付属病院小児科
チャイルドライフスペシャリスト）
三浦絵莉子（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）

ち合えるような子育て中の患者同士の交流の機会
は少ないのが実情である。

そこで筆者らは、2010 年より、がん患者の親を
もつ学童期の子どもを対象に米国で開発された
CLIMB®プログラム*)を導入し、サポートグルー
プを継続実施してきた。グループ参加前後に子ど
もと親を対象にしたアンケートを実施し、プログ
ラムの有用性についての探索的検討を行うととも
に、より国内の状況に適応した CLIMB®プログラ
ム日本語版テキストを完成した。(*)本プログラ
ムは、ファシリテーター養成研修を受け、理論的
知識と実践スキルを修得した者が開催できる。）

A. 研究目的

がん患者の子どもは、通常、親ががんに罹患し
ているという状況にあるほかの子どもたちと会う
機会はほとんどなく、親ががんであることの不安
や緊張、自責の念を一人で抱えていることが多い。
学童期は、学校という家庭外の世界で仲間との活
動や対人関係が増してくる時期であり、境遇を共
にする仲間との交流は、孤立感を和らげ自尊感情
を高めるために役立つと思われる。一方、がん治
療中の親も、子どもへの影響や子どもの日常生活
の維持に最も心を砕いているが、その苦悩を分か

本研究では、昨年度の結果をふまえて、以下の
2 点を目的とした調査と活動を行う。

- 1) がん患者の子どもへの CLIMB®プログラム日
本版を用いたグループを実施し、アンケート調査
によりその有用性を検討する。
- 2) CLIMB®プログラムファシリテーター養成講
座を開催し、多施設でのグループ実施に向けての
検討点の抽出とバックアップを行う。