

201314015B

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～25 年度 総合研究報告書

研究代表者 小澤 美和
聖路加国際病院 小児科

平成 26 (2014) 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～25 年度 総合研究報告書

研究代表者 小澤 美和

聖路加国際病院 小児科

平成 26 (2014) 年 3 月

目次

I. 平成 23 年度～25 年度 総合研究報告書	
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 (聖路加国際病院)	1
II. 平成 23 年度～25 年度 総合研究報告書	
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 研究分担者 石田 也寸志 (愛媛県立中央病院小児医療センター)	10
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 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)	14
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 研究分担者 小林 真理子 (放送大学大学院)	19
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および、癌患者の子どもへのチャイルドサポート 観察研究 研究分担者 田巻 知宏 (北海道大学病院)	29
5. 癌患者の子どもへのチャイルドサポート介入調査 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)	32
6. 癌患者の子どもへのチャイルドサポート介入調査 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)	38
III. 研究成果の刊行に関する一覧表	52
IV. 研究成果の刊行物・論文別刷	

I. 研究代表者 総合研究報告

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 聖路加国際病院 小児科 医長

研究要旨

本研究班は、家族にがん患者がいた場合の子どもへの支援（チャイルドサポート）を考えることを目的とした。そこで次の2つを柱とした。①親ががんになった場合、その子どもへのチャイルドサポート、②子どもががんになった場合、治癒後の小児がん経験者自身への支援を考えたチャイルドサポート 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：がん患者である親とその子どもへのアンケート調査を6か月以上間隔をあけて2回行った。初回の回収は、がん患者である親184人、子138人。6か月後の回収は親46人、子41人。6-14歳の子どもは31%が、15-18歳の子どもは21%が心的外傷後ストレス症状（PTSS）を呈していた。また、親のPTSSは子どものQOLに影響し、親の病気についての告知の時期は子どものPTSSに影響していた。がん患者を親に持つ子どもたちは、サポートを必要としている存在であるといえる、そこで、有用なチャイルドサポートとして、CLIMB®日本版を完成させた。また、親と死別時の子どもたちが抱える苦悩について抽出した。親と死別時のチャイルドサポートは今後の課題である。

小児がん経験者の自立・就労支援：小児がん経験者が社会貢献意欲の高い集団である一方で、アンケート協力者の約20%は未就労者で多くは晩期合併症を有していた。調査結果を踏まえ、就労支援の2つのパイロット事業を行った。スマイルファームでは、経営基盤の維持の困難さが浮き彫りになった。NPO法人によるハートリンク喫茶では、晩期合併症による業務の困難、通院の必要性などを踏まえた勤務体制への配慮に加え、一般社会人育成のためのプログラムを実施し、有効であった。就労の困難な経験者の背景は様々であり、この多様性に対応可能な社会的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。

研究分担者

- ◇ 石田也寸志 愛知県立中央病院 小児医療センター 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 科長
- ◇ 小林真理子 放送大学大学院 臨床心理士学プログラム 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・サイコオンコロジー科 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。本研究班では、①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、子どもへのサポート（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②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。

子育て世代のがん患者の調査としては、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対象を拡げ、日本の現状を知り、チャイルドサポートの具体的で有用な方法の提案を行う。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。小児がん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

し、真の自立を得るために不可欠である。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。

《がん患者である親とその子へのチャイルドサポート》

B.研究方法

1) 他施設共同観察研究

がん診療における患者の子どもの QOL、親が重い病気になった体験についての心的外傷後ストレス症状について自記式のアンケート調査を行う、経時的に 2 回行う観察研究である。子育て中のがん患者に研究の主旨を説明し、同意をいただいた場合アンケートをお渡しする。記入後、返送していただき、その後 6 か月以後、追跡アンケートを再び郵送し、返送いただく。

実施施設は、聖路加国際病院、北海道大学病院、四国がんセンター、九州がんセンターの 4 施設。

対象：18 歳未満の子どもを持つがん患者とその子ども（6～18 歳）

自記式アンケート：

- 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)

6 か月以降後の追跡アンケートは、●印のみを行った。

2) チャイルドサポートの実践

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、それぞれの体制にみあった実践プログラムを検討し実践し、効果判定を行った。

3) がん患者の子どもへのサポートプログラム日本語版の開発・実践

がんの親を持つ学童を対象に米国で開発され

た CLIMB®の日本版を作成・実践を行い、効果を検証する。これは、心理療法とはことなり健康増進を目的のプログラムであり、構造化された方法論によって専門家でなくとも取り組めるプログラムである。日本版では、並行して親グループ（自由な話し合い）を開催した。そして、ファシリテーター養成プログラムの日本語訳を作成し日本での養成講座を開催することにより、ファシリテーターを育成し、多施設での開催を進める。

プログラムの有用性は、参加前後で自記式の質問紙を用いて解析を行った。

- ① 親の FACT-G, FACIT-sp (QOL)
- ② 親の不安・抑うつ (HADS)
- ③ 親の PTSD 症状 (IES-R)
- ④ 親のソーシャルサポート 尺度
- ⑤ 子の PSI-SR (ストレス反応)
- ⑥ 子の PSI-ST (ストレスナー)
- ⑦ 子の PSI-SS (ソーシャルサポート)
- ⑧ 子の PTSD 症状 (PTSD-RI)

4) 親が終末期を迎えた際の子どもへの支援
中学・高校生の時期に親との死別を経験した医療者への半構造化面接と、臨床現場で親子の死別場面で対応した経験のある医療者への半構造化面接を行う質的研究。

記録された会話をテキストデータ化し、複数の分析者が意味ユニットの分割化を行った。

<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。

C.研究結果

1) 他施設共同観察研究

図1. アンケート方

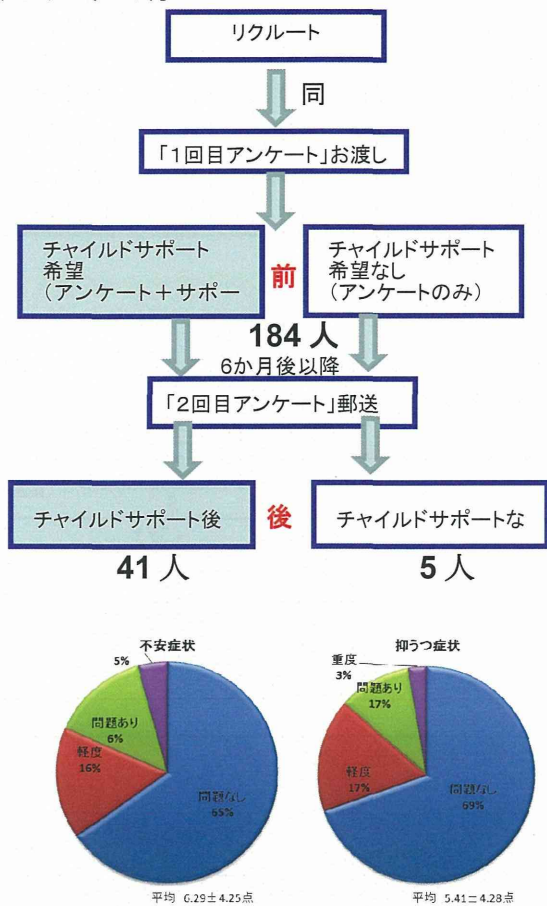


図2. 患者のHADS得点

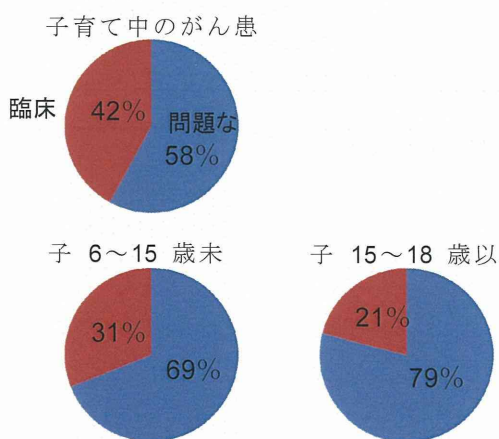


図3. 親子の心的外傷後ストレス症

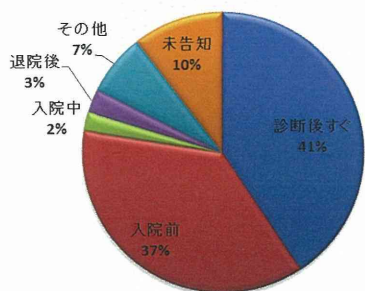


図4. 子どもへの告知状況

表1. 対象患者の属性

	Median	Range
年齢	44	28-53
診断からの経過期間 (月)	3.5	0-208
子どもの数	2	1-5
子どもの年齢	11	6-17
	N	%
性別		
男性	4	2
女性	180	98
ステージ		
I	45	25
II	55	30
III	17	9
IV	13	7
不明・その他	44	24
治療方法		
外科的切除術	109	59
温存手術	48	26
化学療法	66	36
放射線療法	35	19
ホルモン療法	14	8
その他	7	4
婚姻状況		
既婚	166	90
離婚	10	5
別居	3	2
死別	3	2
その他	1	1
就労状況		
フルタイム	41	22
パート・アルバイト	48	26
専業主婦	56	30
病気のために退職・就労していない	27	15
無職(病気のため・定年退職以外)	1	1
その他	10	5
教育水準		
中卒	2	1
高卒	54	29
専門学校卒	29	16
短大卒	45	25
大学卒	51	28
その他	2	1

表 2. 子どものQOLに影響を与える親の心理社会的要因

	PedsQL合計	
	β	p値
親の年齢	.15	.115
経過期間	-.07	.428
告知時期	-.08	.374
HADS (抑うつ)	-.04	.783
IESR合計	-.41 **	.003
R^2	.26 ***	.000

† $p < .10$ * $p < .05$ ** $p < .01$ *** $p < .001$

	PedsQL身体	
	β	p値
親の年齢	.11	.295
経過期間	-.03	.777
告知時期	.07	.490
HADS (抑うつ)	-.02	.869
IESR合計	-.39 **	.008
ソーシャルサポート(先生)	.17 †	.088
R^2	.23 ***	.001

† $p < .10$ * $p < .05$ ** $p < .01$ *** $p < .001$

	PedsQL感情	
	β	p値
親の年齢	.13	.154
告知時期	-.02	.809
HADS (抑うつ)	-.01	.940
IESR合計	-.48 **	.001
ソーシャルサポート(先生)	.16 †	.077
R^2	.30 ***	.000

† $p < .10$ * $p < .05$ ** $p < .01$ *** $p < .001$

	PedsQL社会	
	β	p値
親の年齢	.11	.281
告知時期	-.06	.529
HADS (抑うつ)	-.08	.587
IESR合計	-.23	.136
ソーシャルサポート(友人)	.20 *	.047
R^2	.19 **	.002

† $p < .10$ * $p < .05$ ** $p < .01$ *** $p < .001$

	PedsQL学校	
	β	p値
親の年齢	.10	.327
経過期間	-.16	.117
告知時期	-.12	.247
HADS (抑うつ)	.01	.968
IESR合計	-.26 †	.081
R^2	.13 *	.021

† $p < .10$ * $p < .05$ ** $p < .01$ *** $p < .001$

表 3. 子どもの心的外傷後ストレス症状に影響を与える親の心理社会的要因

	B	SE	OR	95%信頼区間	p値
親の年齢	-.04	.07	.96	.842-1.093	.535
経過期間	.00	.00	1.00	.999-1.001	.871
告知時期	.65 *	.31	1.92	1.058-3.500	.032
HADS(抑うつ)	.12	.09	1.12	0.999-1.343	.203
IESR得点	.02	.02	1.02	.977-1.059	.412

† $p < .10$ * $p < .05$ ** $p < .01$ *** $p < .001$

モデルの判別率: 75.8%

表 4. 子どものQOL,心的外傷後ストレス症状の経時的変化に影響を与える親の心理社会的要因

	PedsQL合計変化量	
	β	p値
年齢	-.35 †	.098
経過期間	.64 †	.085
告知時期	-.21	.300
抑うつ	.19	.549
IESR合計	-.12	.720
チャイルドサポート	-.52	.152
R^2	.32	.146

† $p < .10$ * $p < .05$ ** $p < .01$ *** $p < .001$

	PedsQL身体変化量	
	β	p値
年齢	.44	.286
経過期間	.00	.263
告知時期	3.49	.648
抑うつ	.64	.190
IESR合計	.13	.164
チャイルドサポート	10.08	.373
R^2	.17	.579

† $p < .10$ * $p < .05$ ** $p < .01$ *** $p < .001$

表 4. つづき.

	PedsQL感情変化量	
	β	p値
年齢	-.23	.309
経過期間	.42	.299
告知時期	-.16	.471
抑うつ	.27	.455
IESR合計	-.15	.674
チャイルドサポート	-.52	.189
R^2	.17	.587

† $p < .10$ * $p < .05$ ** $p < .01$ *** $p < .001$

	PedsQL社会変化量	
	β	p値
年齢	-.22	.324
経過期間	.27	.484
告知時期	-.16	.468
抑うつ	-.15	.667
IESR合計	.32	.364
チャイルドサポート	-.05	.886
R^2	.24	.332

† $p < .10$ * $p < .05$ ** $p < .01$ *** $p < .001$

	PedsQL学校変化量	
	β	p値
年齢	-.37 †	.081
経過期間	.28	.473
告知時期	-.17	.411
抑うつ	.31	.333
IESR合計	-.07	.825
チャイルドサポート	-.09	.822
R^2	.37 †	.094

† $p < .10$ * $p < .05$ ** $p < .01$ *** $p < .001$

	PTSD得点変化量 (z得点)	
	β	p値
年齢	.100 †	.587
経過期間	-.279	.398
告知時期	-.133	.431
抑うつ	-.542 *	.036
IESR合計	.939 **	.001
チャイルドサポート	.051	.870
R^2	.42 *	.025

† $p < .10$ * $p < .05$ ** $p < .01$ *** $p < .001$

2) チャイルドサポートの実践

①北海道大学病院

チャイルド・ライフ・スペシャリストが雇用され、がん患者で親のグループ、その子どもグループの開催を試みた。

仲間とのつながりを求める場合、個々に必よな情報を求めている場合など、必要としている

支援はさまざまであるという課題が抽出されたことで、開催にあたり、毎回、目的を明らかにすることで、参加者の需要にこたえられることが考えられた。

②四国がんセンター

チャイルド・ケア・プロジェクト (CCP) を立ち上げ、センター全体でチャイルドサポートに取り組んだ。

とくに、キッズ探検隊は、本研究で取り組んだ CLIMB®をアレンジしたアクティビティに加え、認知行動療法に基づく心理教育的 1 日のプログラムを開催した。参加前後で、親が患者であることに関する子どもの心的ストレスは明らかに低下した ($p < 0.05$)。

病院内の各部署の協力を得てのプログラム開催は、病院職員全体のチャイルドサポートの必要性を意識する啓発となり、子どもの存在に気付く意識が高まり、患者からの相談の敷居を低くすることにつながったといえる。

チャイルドサポートの依頼件数は、1 年で 1.9 倍に増えた。

③九州がんセンター

心理士を中心に、親子で参加するファミリーサポートプログラムを開始した。親子でがんについて学び、子どもが自分の状況や気持ちに向き合う力を高めることを目的とした。

3) がん患者の子どもへのサポートプログラム日本語版の開発・実践

米国で開発された CLIMB®プログラムの日本語版、養成講座日本語版を完成させた。開発者を米国より招聘し、養成講座 2 年継続開催し、ファシリテーター 76 人を育成した。研究班 2 年目からは、多施設開催を支援する体制を整え、全国 5 か所で開催されている。今後 4 施設が準備中で、研究班終了後は、Hope Tree (がん患者を親に持つ子ども支援を目的とした専門家による任意団体) が、CLIMB®全国開催を支援していく。

さらに、CLIMB®プログラムの効果は、米国に先駆けて本研究班が検証した。子の PTSS は優位に軽減し ($p = 0.007$)、親の家族・社会面 ($p = 0.024$)、感情面 ($p = 0.027$)、機能面 ($p = 0.029$)、スピリチュアリティ ($p = 0.042$) について優位に改善した。

4) 親が終末期を迎えた際の子どもへの支援

中学・高校生の時期に親との死別を経験した医療者への半構造化面接から、子どもには子どもなりの生活パターンがあり、詳細な状況がわからない中で疎外感や孤独を感じていること、

そして非日常的な状況に怖さも感じ、自立前の親との死別体験は、その後も大きく影響を与えていることがわかった。

臨床現場で親子の死別場面で対応した経験のある医療者への半構造化面接からは、子どもへの支援に苦勞を抱えていた。子どもに関する知識・経験不足、医療者自身の悲嘆、家族へ介入することの困難さ、子を死の現実から子を保護する家族の方針、子に直接会う機会がない困難さ、病院内に子どもが安心して過ごせる空間の欠如、退院後の家族との関わりの途絶、などが抽出された。

これを踏まえて、看取りの際の親の変化を子に伝えるリーフレットを作成した（H24 年度報告書参照）。

D. 考察

1) がん患者を親に持つ子の現状

患者である親は、約 2/3 が抑うつ・不安状態の患者（図 2）で、自分ががんに罹患した体験についての心的外傷後ストレス症状（PTSS）を 42% が呈していた（図 3）。その子どもたちも親が重い病気に罹患したという体験に関する PTSS を 6-14 歳の 31%、15-18 歳の 21% が呈しており（図 3）、健康である子どもたちも、親が癌患者であることの影響を受けていることが明らかで、がん患者の家族として支援を必要としている存在と言える。

親の PTSS のスコアが高いほど、子の QOL は低く（ $p=0.003$ ）、とくに身体機能（ $p=0.008$ ）、感情機能（ $p=0.001$ ）、学校機能（ $p=0.047$ ）が低下していた。親の心理状態が子どもの QOL に影響しているといえる（図 3）。一方、友人からのソーシャルサポート享受感が低い方が、社会機能は高い傾向（ $p=0.047$ ）があった（図 3）。これは、社会性 QOL の低い子どもたちが友人のサポートを求めている可能性が考えられた。

また、子の PTSS は、告知の時期（図 4）が遅いほど PTSS のスコアが高かった（ $p=0.032$ ）（表 3）。今回の集団は、9 割の親が子どもに親の病気を伝えている集団であったが、できるだけ早い時期に子へ伝えたほうが、子どもの PTSS は軽く済むことがわかった。親が重い病気に罹患し、闘病生活を送る影響を家族が受けることは当然である。疾患が“がん”となるとその精神的な影響も大きいことが懸念され、子どもへの告知の時期は遅れがちになることが現状である。しかし、親側の状況が整って、子どもと向き合う準備ができ

たら、できるだけ早い時期に伝えることが子どもの PTSS を軽く済ませることにつながると言える。

次に、経時的な子の QOL、PTSS の変化に与える親の心理社会的要因を検討した（表 4）。

親の年齢が高いほど子どもの総合 QOL は低下している（ $p=0.098$ ）、特に学校 QOL が低下傾向（ $p=0.081$ ）があり（表 4）、一方で、発症後時間が経過している場合は、子の総合 QOL は高い傾向（ $p=0.085$ ）（表 4）であった。発症間もない、高齢の子育て世代のがん患者の子どもたちは、時間経過とともに QOL が低下する傾向があるので、チャイルドサポートを提供することが望ましいと言える。

また、子の PTSS が経時的に増悪する要因は、親の PTSS の高さ（ $p=0.001$ ）であった（表 4）。がん患者であり、親でもある患者としてのストレス症状に対応することが、子どもの支援につながるといえる。一方、親の抑うつの程度が重いと子の PTSS は時間とともに軽減する（ $p=0.036$ ）関連も見られた。親が抑うつ状態の時、子どもたちは自己防衛的にサポートを求めて積極的に行動しているのかもしれない。今後、さらなる解析と、調査が必要だろう。

2) チャイルドサポートの実践

CLIMB@プログラム日本版は、専門家でなくとも 2 日間の講習を受講すれば容易に提供できる、親子双方に有用なチャイルドサポートプログラムと言える。

週 1 回、全 6 回の CLIMB@プログラムに参加することが困難な日本の子どもたちには、単発の支援も有効であり、施設の人員・環境、地域文化に合わせた方法で、まず開始することが必要である。

3) 親と死別時のチャイルドサポート

チャイルドサポートが最も困難であるのは、死別の現場である。ここまでで示されたように、がん患者を親に持つ子どもへの支援は、がん患者である親自身が支えられ、子どもへのサポートが必要と感じたら、できるだけ早期に子どもと現状を共有し、支援を行うことは子どもの QOL、PTSS を増悪させないために有用であることがわかった。つまり、臨終場面からの介入では、すでに子どもたちの QOL は悪く、PTSS も増悪している可能性がある。そのような臨終場面で、子どもとはじめて最悪の状況であることを共有することが、家族にとって困難であることは、当然である。

本研究班で言えることは、親の病気がわかったら、準備を整えて、できるだけ早期に子どもと状況を共有すること、それが、万が一の場合にも子どもを恐怖の中で孤独にさせない方法であるといえる。そして、早期からサポートが得られなかった親と死別後の子どもは、チャイルドサポートをもっとも必要としている存在であるが、病院との関係が離れてしまうので、病院以外での支援体制を確立することが、今後の課題として考えられた。

E. 結論

がん患者を親に持つ子どもは、第2の患者としての家族支援を必要としている対象であるといえる。患者としてのストレス症状が支えられ、できるだけ早期に子どもと情報共有することが、子どもの心と生活の健康につながるという。そして、CLIMB®日本版は、親子双方に有用な支援として完成した。

〈小児がん経験者の自立・就労支援〉

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
- 2) 小児がん経験者に対する就労に関するアンケート調査
- 3) 就労パイロット事業
- 4) 就労に困難を抱えている経験者に対してインタビュー調査

〈倫理面への配慮〉

本研究実施に際しては、1) と 4) ではがんの子供を守る会の倫理委員会の承認を得た。2) 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)。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) 成人した経験者調査：経験者 56 名、保護者 133 名。経験者は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)、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、一般集団に比較して、親離れ・子離れができていない(OR0.24-0.31)と感じていた。

2) 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)。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、手帳を必要と答えた 44 人に関連する因子は、晩期合併症 OR29(95%信頼区間：6.5-75)などが有意であった。未就労の 31 人の解析では、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」と答える一方で、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。

3) 就労パイロット事業：

スマイルファーム運営：経済的基盤を維持困難で閉鎖し、新規就農者自立支援を受給し個人経営農業として継続している。

ハートリンク喫茶：平成 25 年 4 月 1 日より、男性 1 名・女性 4 名、合計 5 名雇用した。晩期合併症による通院、業務上の配慮に加え、職業訓練指導に取り組み、成果が上がった。

4) 就職困難者に対する直接インタビュー：就労困難者の特徴として、治療その後の生活の中で、負の体験を繰り返すうちに孤立し、晩期合併症に由来する身体的問題に加え、引きこもっている人と同様の問題を持つことがわかった。

D. 考察

小児がん経験者の状況により、考慮される対応は次の 3 つが考えられる。

- 1) 身体的合併症が高度である場合—障害者手帳の充実を含めて社会保障の拡大が必要で、自立は無理でも自律的な生活が送れるように支援する。また、小児がん経験者に理解のある篤志家事業主の開拓などが必要と思われた。
- 2) 社会性・経験などの不足のある場合—コーチング/就労支援が必要であり、ハートリンクカフェのような小児がんに特化した施設を増やす方向と、ハローワーク、ひきこもり支援センターなど既存の施設を利用して、小児がんに関する情報の周知を図る方向とともに、経験者やその保護者にも社会資源の活用が十分できるように情報を収集・提供する。
- 3) 親の意識の問題—経験者を保護すべき存在と見なし続けることで、1 人前の社会人としての自立を阻害する可能性が高い。

今後の課題として、成人がん就労との連携、

小児がん治癒後の成人として扱う意識の移行の問題を検討する必要がある。

E. 結論

就労困難な経験者は約2割であったが、就労意欲はあるものの、自立の前に人とのコミュニケーションのスキルを身につける必要がある場合や社会的自立の覚悟を含め親・子どもに意識の改革が必要な場合がある。また、ひきこもり支援センターなどを積極的に利用すべく、既存のシステムにおいて小児がん経験者の特性の理解を発信する必要がある。

就労が困難な経験者の背景は様々であり、この多様性に対応可能な社会的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はこれらに並行して望まれる。

F. 研究発表

1. 論文発表

1. 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
2. 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
3. 小澤美和. 乳癌患者家族支援. 乳癌診療 TIPS & TRAPS. 2011 9(33):25-26
4. 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 聖路加国際病院小児科の経験. 日本小児血液・がん学会雑誌, 49:31-39,2012
5. 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 小児緩和医療とは【世界の歩み・日本の歩み】小児科診療 2012;7 (11)1111-1115
6. 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
7. 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
8. Takei Y, Ozawa M, Ishida Y, Suzuki SI, Ohno S, Manabe A. Clinicians' perspectives on support for children with a parent who is diagnosed with breast cancer.

Breast Cancer. 2012 Oct 11. Epub ahead of print

9. 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(2)217-219
10. 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
11. 阿佐美百合子, 小澤美和. 実践領域に学ぶ臨床心理ケーススタディ 臨床心理ケーススタディ 1)コアから思考する 医療 総合病院小児科領域の心理臨床 臨床心理学 増刊号 5:82-87,2013
12. 三井千佳, 山崎あけみ, 上別府圭子, 小澤美和, 真部淳. 思春期がん経験者の QOL と病気に関する自己開示 日本小児血液・がん学会雑誌 50(1)79-84,2013
13. 武井優子, 尾形明子, 小澤美和, 真部淳, 盛武浩, 平井啓, 鈴木伸一. 小児がん経験者の病気のとらえ方の特徴と退院後の生活における困難との関連 行動療法研究 39(1)23-33,2013
14. 小澤美和. 医療者が知っておきたいがんサバイバーシップ 4.家族のサポート pp88-94,2013(東京)
15. 石田也寸志, 林三枝, 井上富美子, 小澤美和: 小児がん経験者の自立・就労に関する横断的実態調査. 日本小児血液・がん学会雑誌, 2014 年(印刷中)

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. 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)
3. Miwa Ozawa and Ryota Hosoya. International Panel. Pediatric Palliative Care Current Situation in Japan. 22nd CHI World Congress 22-23 Feb 2012 Thailand
4. 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
5. 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
 6. 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
 7. 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
 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,
 10. 小澤美和：終末期の患者とその家族～子どもをめぐる思い～ 第46回家族療法学会 平成25年6月22-23日 東京
 11. 小澤美和。シンポジウム1小児がん患者とその家族への心理社会的支援の在り方を考える ～きょうだい支援～ 第26回日本サイコオンコロジー学会総会 平成25年9月20-22日大阪
 12. Takei Yuko, Ozawa Miwa, Nagao Ayami, Hasegawa Daisuke, Ishida Yasushi, Manabe Atushi, Hosoya Ryota. Factors worsen the posttraumatic stress symptoms in childhood cancer patients: a longitudinal study The 45th Congress of the international society of pediatric oncology (SIOP) 25-28.Sep. 2013
 13. 久野美智子、小澤美和、大曲睦恵、石田智美、林章敏、細谷亮太。祖母の死を通して母子関係の再構築を支えた事例 第38回死の臨床研究会 平成25年11月2-3日 松江
 14. Miwa Ozawa , Sachiko Kiyoto , Hiroyuki Ohtani , Tomohiro Tamaki , Shinichi Tsujimoto . Title Characteristics associated with posttraumatic stress symptoms and quality of life in children with parental cancer in Japan. 15th International psycho-oncology symposium 4th-8th Nov. 2013 Amsterdam
 15. Mariko Kobayashi, Kaori Osawa, Miwa Ozawa. Support Group for Children Whose Parent Has Cancer - Implementation and Evaluation of the CLIMB ® Program in Japan. 15th International psycho-oncology symposium 4th-8th Nov. 2013 Amsterdam
3. その他の発表
1. 小澤美和。 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. 主催 対がん協会 公開シンポジウム 第4回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）
 5. 小澤美和。親ががんになった子どもへのサポート。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
 6. 小澤美和。小児がん経験が患児・家族にもたすもの 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
- H. 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. 研究分担者 総合研究報告

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

愛媛県立中央病院小児医療センター・センター長

研究要旨

がんの子どもを守る会の自立に関する意識調査で、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。小児がん経験者 239 人の就労に関する調査で、84%は就労していたが、89%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 16%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あるという結果であった。また就労支援のパイロット事業を行い、実施上の問題点を抽出した。ハートリンク喫茶では、1 年をかけて職業訓練指導として、敬語丁寧語の使い方、自己・客観評価、受講経過報告、個別面談、定期的ミーティング、保護者面談、リーダー経験等を行い有効であった。就労の困難な経験者の背景は様々であり、この多様性に対応可能な社会的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。

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本部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北九州支部幹事 高橋和子
- ・ 元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、生きがいをもたらし、真の自立を得るために不可欠である。

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：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) 小児がん経験者に対する就労に関

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)のアンケート調査)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。3) 就労パイロット事業：福岡スマイルファームとハートリンク喫茶事業の進捗を調査する。4) 就労に困難を抱えている経験者に対してインタビュー調査を行った。

<倫理面への配慮>

本研究実施に際しては、1) と 4) ではがんの子供を守る会の倫理委員会の承認を得た。2) 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)。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) 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(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(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) 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(16-42 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 12.3(95%信頼区間：3.4-45)、脳腫瘍 9.6(同 1.9-48)、リンパ腫 5.9(同 1.1-33)、低学歴(中卒/高卒)9.9(同 2.7-36)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 31 人(16%)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 6.22(95%信頼区間：1.8-21)と退学 8.46(同 1.7-43)のみであったが、脳腫瘍 2.73(同 0.8-9.0)の OR が高値であった。就職している 131 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。学生の 69 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。

3) 就労パイロット事業：スマイルファーム運営：平成 24 年農産物直売店「夢創園」赤字

経営で閉鎖、平成 25 年年 6 月 20 日(株)スマイルファームを解散、現在、新規就農者自立支援を受給⇒個人経営農業となった。

ハートリンク喫茶：平成 25 年 4 月 1 日より、男性 1 名・女性 4 名、合計 5 名雇用した。職業訓練指導として、敬語丁寧語の使い方、財形貯蓄、自己判断表、客観評価、受講経過報告、個別面談。定期的ミーティング、保護者面談、リーダー経験等を行い、成果が上がった。

4) 就職困難者に対する直接インタビュー：働くことが出来ていない人の特徴として、治療その後の療養第一の生活によって学業の欠落・社会性の欠落・過保護の生育史、社会的・体力的自信喪失、低い自己評価があった。一方、働いている人は親力の効果(居住地を変更・就労支援)、晩期合併症を持ちながら就労している人の苦労は大きく、皆相談ができることを希望している。

ひきこもっている人の中にも小児がん経験者がいると考えられる。ひきこもり支援センターは全国に約 500 あり、そのうちの 60 は合宿が可能である。宿泊施設を使って就労困難な経験者の共同生活・就労研修・就労体験を行ったり、企業との連携(ハローワークとの連携)、篤志家事業主の開拓などが必要と思われた。

D. 考察

1. 経験者の状況により、考慮される対応は次のようにまとめられる。

1) 身体的合併症が高度である場合—障害者手帳の充実を含めて社会保障の拡大が必要で、自立は無理でも自律的な生活が送れるように支援する。

2) 社会性・経験などの不足のある場合—コーチング/就労支援が必要であり、ハートリンクカフェのような小児がんに特化した施設を増やす方向と、ハローワークなど既存の施設を利用して、小児がんに関する情報の周知を図る方向とともに、経験者やその保護者にも社会資源の活用が十分できるように情報を収集・提供する。

3) 親の意識の問題—経験者を保護すべき存在と見なし続けることで、1 人前の社会人としての自立を阻害する可能性が高い。

2. 今後の課題として、成人がん就労との連携、成人移行の問題を検討していく必要がある。

E. 結論

就労困難な経験者は約2割であったが、就労意欲はあるものの、自立の前に人とのコミュニケーションのスキルを身につける必要がある場合や社会的自立の覚悟を含め親・子ともに意識の改革が必要な場合もある。就労の困難な経験者の背景は様々であり、この多様性に対応可能な社会的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, Hayashi M, Inoue F, and Ozawa M: Recent employment trend of Childhood Cancer Survivors in Japan: A Cross-Sectional Survey. *International Journal of Clinical Oncology* (10.1007/s10147-013-0656-0)
- 2) Asami K, Ishida Y, Sakamoto N: Job discrimination against childhood cancer survivors in Japan: A cross-sectional survey. *Pediatrics Int* 54(5):663-8, 2012
- 3) 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
- 4) 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
- 5) 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—聖路加国際病院小児科の経験—. *日本小児血液がん学会雑誌* 49(1/2):31-39, 2012
- 6) 石田也寸志, 浅見恵子: 小児がん経験者に対する社会的偏見の実態調査. *日本小児科学会雑誌* 118: 65-74, 2014
- 7) 石田也寸志, 林三枝, 井上富美子, 小澤美和: 小児がん経験者の自立・就労に関する横断的実態調査. *日本小児血液・がん学会雑誌*, 2014年(印刷中)
- 8) 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
- 9) 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者・家族のQOLア

ンケート調査—第1報. *日本小児科学会雑誌* 2011;115(5):918-930.

- 10) 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者・家族のQOLアンケート調査—第2報. *日本小児科学会雑誌* 2011;15(5):931-942

2. 学会発表

- 1) 石田也寸志: 小児がん経験者の晩期合併症(イントロダクション). 第55回日本小児神経学会学術集会シンポジウム9「小児がん長期生存者における中枢神経病変の評価と予防」大分オアシスタワーホテル孔雀A 平成25年5月31日
- 2) Y Ishida: Quality of Life Study Using Pediatric Quality of Life Inventory (Ped's QL) Instruments International Study for Treatment of Childhood Relapsed ALL (IntReALL 2010) Kiel, 2013
- 3) 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,
- 4) 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,
- 5) 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

3. その他の発表

- 1) 石田也寸志: 小児がん経験者の長期フォローアップの今後の課題. 小児がん看護専門性向上研修会. 東京 2013年7月3日
- 2) 石田也寸志: がん経験者の妊娠・出産・就労—小児がん経験者の場合—. 松山産婦人科医会 2013年10月30日 松山成人病センター3F会議室
- 3) 石田也寸志: 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. 厚労科研推進事業公開シンポジウム. 学校法人 聖

路加看護学園 講堂 平成 24 年 12 月 21 日

H. 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

終末期がん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

平成 23～25 年度の研究期間において、1) 子育て世代のがん患者数の把握、2) 子どもを持つがん患者および配偶者の感じている困難やニーズの把握、3) 全国のがん拠点病院における子育て中のがん患者と家族に対する支援体制についての実態の把握の 3 点について検討を行った。

国立がん研究センター中央病院において、チャイルドサポートの対象となる子育て世代 (20～50 代) の患者数とその子どもの割合を把握するため、電子データより、2012 年 1 月～2012 年 12 月の間に初回入院時患者のうち、子育て世代の患者数、18 歳までの子どもがいる患者数、その子どもの人数と年齢分布のデータを抽出した。また、2012 年 7 月～2013 年 12 月の 18 か月間に実際に、CLS (チャイルド・ライフ・スペシャリスト) 及び HPS (ホスピタル・プレイ・スタッフ) が関わった患者及びその家族 (41 家庭) が抱えていた子どもに関する相談内容 (初回面接時) を振り返り、親ががんに罹ったことで子どものことで感じている困難やニーズを抽出した。その結果を「病状の伝え方」、「病状に対する理解と反応」、「親の役割について」、「終末期にどう接するか」、「死別後のこと」の 5 つにカテゴリー分けをし、親の属性及び子どもの年齢との関連について検討し、今後の病院で行う家族支援の質の向上に必要な情報及び将来的なチャイルドサポートに向けて知見を得た。

研究協力者

小嶋リベカ 国立がん研究センター中央病院
緩和医療科 HPS
高田 博美 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
大曲 睦恵 聖路加国際病院 CLS
石田 智美 聖路加国際病院 CLS
小川 祐子 早稲田大学大学院 人間科学研究科
石井 和美 国立がん研究センター中央病院
がん性疼痛看護認定看護師

A. 研究目的

1) 子育て世代の患者数とその子どもの人数把握

チャイルドサポートの対象となる人数の把握を目的とし、国立がん研究センター中央病院においての子育て世代のがん患者の割合とその患者の 18 歳以下の子どもの年齢分布を把握する。

2) がん患者及び配偶者の子どもに関する相談内容

がんの親をもつ子どもが取り巻く状況を理解するために、がん患者及びその配偶者が子どものことで感じている困難やニーズが実際に

どのようなものかを把握する。

これらのデータを基に、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となる) の患者及び配偶者が抱える子どもに関する相談内容を分析し、今後の家族支援の質の向上に必要な情報及び将来的なチャイルドサポートに向けて知見を得ることを目的とする。

3) 全国のがん拠点病院における子育て中のがん患者と家族に対する支援体制

全国のがん拠点病院における子育て中のがん患者と家族に対する支援体制および支援実施状況を探索的に把握することを目的とする。

*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

1) 子育て世代の患者数とその子どもの人数把握

2012年1月～12月の間に国立がん研究センター中央病院において初回入院した患者数及び、子育て世代患者数、その患者の子どもの年齢分布等のデータを電子カルテより抽出した。

2) がん患者及び配偶者の子どもに関する相談内容

2012年7月～2013年12月の18か月間に、実際に、緩和ケアチームに「チャイルドサポート」のために面談依頼のあった患者情報から初回面談のデータを得、相談内容をカテゴリー分けし、親の属性及び子どもの年齢と相談内容との関連について検討し、考察を行った。

3) 全国のがん拠点病院における子育て中のがん患者と家族に対する支援体制

全国のがん拠点病院の緩和ケアチームを対象に、子育て中のがん患者と家族に対する支援体制および2013年8月～2014年1月の間の支援実施状況について質問紙調査を行った。

<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。

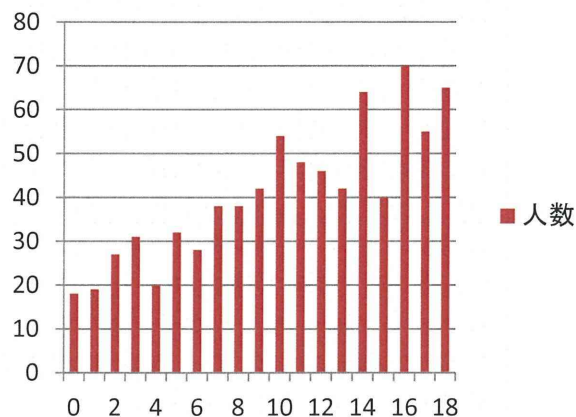
C.研究結果

1) 子育て世代の患者数とその子どもの人数把握

国立がん研究センター中央病院において2012年1月～12月までの初回入院患者数と家族情報について電子カルテを基に調査した結果、初回入院した患者数は4735人、そのうち、

子育て世代（20～50代）は1618人（初回入院した患者総数の34%）だった。また、子育て世代のうち18歳までの子どもがいる患者数は491人（子育て世代患者総数の30%）、その子どもの総数は777人であった。子どもの年齢分布は0歳～18歳で、平均は10.8歳であった。（図1）

図1 国立がん研究センター中央病院における20～50代の初回入院患者を親とする18歳以下の子どもの年齢分布（2012年1月～12月）



2) がん患者及び配偶者の子どもに関する相談内容

2012年7月～2013年12月の18か月間に緩和ケアチームにあったチャイルドサポート依頼家庭件数は41件、依頼者数は46名であった。子どもに関する相談のあった患者及び配偶者の年齢分布は、20代はなく、30代18名(29%)、40代23名(56%)、50代5名(15%)、であった。そのうち、患者から相談は24名、配偶者からは22名であった。また、その内訳は父親が16名、母親が30名で母親からの相談が多かった。（図2）がん種は多種にわたっていた。（図3）

図2 2012年7月1日から2013年12月31日までにCLS及びHPSが関わったチャイルドサポートの対象患者と内訳

