

かし、小児がんの発症まではなんとか機能していたような家族は、それまで気づかれないでいた家族の脆弱性が明らかになることが多いので、これらを含めて医療チームは家族を支え、子どもの闘病環境を整えていくことが必要になる。

家族が持つ機能はそれぞれ異なる。父親が介護休暇をとり長期にわたり付き添う場合、子どもが寝つくまで病院で付き添うことが母親の担当と決めた家族、きょうだいの世話と付き添いに奮闘する母、病院近くに宿泊しながら遠方の自宅との二重生活を送っている場合もある。このような状況の両親の緊張や疲労、経済的なやりくりを支えるために利用可能な社会資源を、ソーシャルワーカーなどから情報提供をすることはとても有用な支援になる。施設に小児の領域に明るいソーシャルワーカーがいなければ、財)が)の子)を守る会(<http://www.ccaj-found.or.jp/>)に相談すると、力になってくれるはずである。マンパワーを期待できる福祉事業や保育園の利用の仕方、補助金申請などさまざまな社会資源がある。

Alderferら<sup>11)</sup>は、思春期の小児がん経験者の約半分、母親は25%、父親は30%が自分たちの家族機能は低いと評価しており、家族機能の低さは小児がん患者本人のPTSSの重症化に影響を与えていると報告している。大園ら<sup>12)</sup>は、子どもが入院中に、夫から情緒的サポートを受けたと感じている母親による家族機能の評価は良好で、その場合にサポートしている側の夫は、問題解決と意思疎通が良好な家族であると自己評価していることを報告している。入院中の子どもの闘病を中心に家族が交代で患児のそばに付き添うような生活では、父母の時間的ずれ違いが多くなり、そのために夫婦間の意思疎通が計れなくなると、家族の持つ力を発揮できなくなる場合があることをよく理解できる報告である。

### 子どもと死別した親

小児がん患児が、終末期を迎えていると医療者が判断したとき、その時期の子後について家族によく話し、ケア提供者としての家族に効果的な緩和的治療についての情報提供をしていくことをWolfeら<sup>13)</sup>は勧めている。小児がん患児

の終末期について家族と話し合うガイドライン<sup>14)</sup>の中にも、家族との連携が重要であることが述べられている。将来を夢みていた子どもが、大人よりも先に逝くということは、その子どもの親にとっては人生の中で最もつらい体験であり、耐えがたい事実である。家族の均衡を乱し、病的な反応をもひき起こすことが多く、援助が難しい喪失の一つといえるだろう。

#### 1. 情緒的反応

子どもを失う親たちは、抑うつ(無力感、失望感、喪失感など)、強い不安感、心的外傷後ストレス障害(無感覚、過敏、悪夢など)などの問題を伴いやすい<sup>15)</sup>。このような症状が強く出ている場合は、専門家(精神科や訓練を受けたカウンセラー)の診療を勧めることが必要だろう。罪悪感、怒りも同様に家族を失った者たちが抱きやすい感情である<sup>16)</sup>。そして子どもの喪失体験をした親たちは、自分の内面の問題に対応する力が通常よりも低下していることも報告<sup>17)</sup>されている。つまり、援助を得てようやく複雑な悲嘆反応を整理できる親が多いということである。

子どもに先立たれるという喪失体験をした親は、愛する子どもを守る役割を果たしきれなかった自分を責め、罪悪感にさいなまれる。この罪悪感)は家族の中の年長者を亡くした場合と比べてはるかに大きい。ときに罪悪感)は怒りとなり、その怒りを向ける対象を自分以外の家族や、家族の外に見つけようとする場合がある。往々にして医療者は非難の対象になりやすい。

積極的な治療法はないと専門医が判断した終末期に、医療者にできる大切なことがある。子どもの両親が、“それでも治療方法はないか”とすぐるような思いで聞いてくる言葉を、ひたすら聴いておくことである。何度でも、十分な時間をかけて、両親はもちろん医療者もできる限りのことをしてきたことをお互いに認める時間を共有できるとよいだろう。医療者が疲労困憊しながら提供するこの“傾聴”の時間は、グリーフワークを行う両親が子どもの喪失の事実をまず受容する上で、大切な助けになるのである。

親として感じる罪悪感)をMilesとDemi<sup>18)</sup>は次のように分類している。①親が子どもを守るといふ常識として考えられている役割を果たしきれ

なかったことへの罪悪感、②死の原因が自分にあったのではないかとする罪悪感(小児がんのために子どもを失った親は、発症時からこの罪悪感にさいなまれている「育て方が悪くて病気になるのではないか?」「もっと早く症状に気づいていれば治せたのではないか?」)、③親自身の非道徳的な行為によって子どもを失った場合の罪悪感(中絶など)、④子どもよりも長生きしている自分の罪、⑤悲しみから回復していく自分は、子どもを愛していないからだと考えてしまう罪悪感。これら罪悪感)が、怒りとなり攻撃の対象を自分以外に探し始めたとき、私たちは、適切な方向にこのエネルギーが向けられるように援助するために、個々の親が自分たちの感情を整理していく方法としてどのようなスタイルを持っているのかを知っておく必要がある。

#### 2. 父親・母親の違い

父親と母親では、子どもとの関係が異なるので、それにより悲嘆の質は違ってくる。性別が異なることにより悲しみの表現の仕方・悲嘆過程も違ってくる。自分の感情表現のスタイルを知ることと同様にパートナーとの違いも知り、お互いのグリーフワークが異なるものであることを認めることができることよいだろう。

しばしば父親は男性として、経済的に家族を支えるべく、できるだけ早い時期に社会に復帰せざるをえないし、精神的にも家族の柱となるべく感情表出は最小限にすることが期待されてしまう。また、同様の理由で患児の最後の時期に喪失を受容するための十分な時間が確保できないまま、喪失の事実と向き合うことを余儀なくさせられている場合が多い。悲嘆過程を健康的にやり過ごすために、父親にとっては多くの障害がありながら、サポートから遠いところにいるのも父親である。悲嘆にくれることは、父親として当然であることを医療者として、せめて伝えておきたい。

女性は、感情を表出することを男性よりも社会的に許されているので、父親よりも悲しみを表情に出したり、自分の経験を話したりすることに慣れているように思う。このような母親たちは、援助者に支援の必要性を気づいてもらいやすいし、自分からもサポートの場を求めるこ

とができているように思う。

子どもの喪失は、父親・母親の間で悲嘆を共有できれば夫婦の親密度が高くなる場合がある<sup>20)</sup>し、別々に喪失体験をしたように感じてしまうと、夫婦間の緊張を生みお互いに不満を持ち<sup>21)</sup>、離婚に及ぶケースが増えるとの報告<sup>22)</sup>もある。ただ、子どもの喪失が直接の離婚の原因になるのではなく、子どもの喪失体験を共有できないような、それまでの夫婦のあり方が、原因なのだろうと考えられている<sup>20)</sup>。

だから、喪失体験をする前からの家族の持つ機能(家族内の意思疎通、問題解決能力、情緒的関係など)を知っておくことは、援助をしていくために必要である。お互いに違うスタイルを持っていることを理解しながら、同じ喪失の苦しみの中にいることを認め合うことができるようになる手助けが、私たちにもできるとよいと考えている。

### きょうだいの心

小児がん患児にきょうだいがいる場合、両親はやむをえず、きょうだいが早く自立することを促したり、保育園や親戚など、きょうだいの養育を手伝ってくれる場所や人に任せることになる。小学校低学年頃までのきょうだいは、環境の変化による心身の反応がすぐに出る<sup>19)</sup>ので、両親は、患児の治療の真っ最中にきょうだいの対応に悩むことになり、患児の治療にかかわる医療者がきょうだいの問題を知る機会が多い。時には患児を医療者に任せ、きょうだいとの時間をゆっくり作ることを医療者チームから提案できるとよい。小学校高学年以降のきょうだいは、家族が闘病生活に奮闘している時期は過剰適応して頑張っていることが多く、両親は、無理をしているきょうだいの様子に気づく余裕がない。そして、患児の治療が終わって家族全体が少し落ち着いた頃にさまざまな心身の問題を呈してくるので、患児の発病当初から、次に述べるようなきょうだいの心を踏まえて対応することを提案しておく必要がある。

それまでは平等で当たり前であったきょうだいの関係が、一気に患児中心の生活にすべてが変ってしまうことは、健康なきょうだいにとつ

ては晴天のへきれきである。このような立場のきょうだいの気持ちは、両親よりも複雑である。

ほとんどのきょうだいは、患児の病気の原因は自分にあるという罪悪感を一度は持つことがあるし、心配もし、不安にもなる。きょうだいで過ごす時間を寸断された寂しさや両親が自分のことを気にしてくれなくなった寂しさもある。高ければ妬ましい、と思うこともあって当然なのだが、そう思う自分にまた罪悪感が生まれるという非常に複雑な心境が続く。このように難しい状況にきょうだいは置かれることを忘れてはいけない。

理由の詳細を知らされないうまま日常が変化し、子どもの生活の基盤である両親の様子が変わってしまうことは、患児同様に不安を助長させる。きょうだいも発達途上の存在であるから、患児への気遣いと同様の配慮が必要な存在なのである。

まずは、きょうだいに必要な情報を伝えること、きょうだいにも意見を言う機会を与えること、情報を聞くだけではなく患児の実際の様子を知るために家族一緒に過ごせるようにできるだけ配慮することは有効である。すでに1999年には、国際小児がん学会からきょうだいケアのためのガイドライン<sup>22)</sup>が出ているので参考になる。ただ、海外では入院期間が日本に比べて非常に短いので、長期入院治療が必要になる日本では、自宅に取り残されるきょうだいへの支援はさらに大切である。

きょうだいへかける言葉は、「寂しくさせてごめんね」だけでなく、「ありがとう」と伝えよう。頑張っている患児のために、そして疲れている両親のために何かしてあげたい、と思っているきょうだいに、「あなたが元気で、あなたらしくいてくれることがいちばんの手伝いだし、お父さんもお母さんもうれしい、おかげで治療も安心して続けられている、ありがとう」と伝えられたら、きょうだいが体験しているつらいことも、成長の糧になっていくと思う。

## 文 献

1) Ross JA, Severson RK, Pollock BH, et al. Childhood cancer in United States. *Cancer* 1996; 77 : 221.

2) Notional Cancer Institute (2002, January). Cancer facts. Retrieved November 2002, from : URL : <http://nci.nih.gov>.

3) Sawyer M, Antoniou G, Toogood L, et al. Childhood cancer : a 4-year prospective study of the psychological adjustment of children and parents. *J Pediatr Hematol/Oncology* 2000; 22 : 214.

4) Dahlquist LM, Czyzewski DI, Jones CL. Parents of children with cancer : a longitudinal study of emotional distress, coping, style, and marital adjustment two and twenty months after diagnosis. *J Pediatr Psychology* 1996; 21 : 541.

5) Stuber ML, Kazak A, Meeske K, Barakat L. Is post-traumatic stress a viable model for understanding responses to childhood cancer? *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am* 1998; 7 : 169.

6) Ozono S, Saeki T, Mantani T, et al. Factors related to posttraumatic stress in adolescent survivors of childhood cancer and their parents. *Support Care Cancer* 2007; 15 : 309.

7) Sahler OJZ, Varni JW, Fairclough DL, et al. Problem solving skills training for mothers of children with newly diagnosed cancer : a randomised trial. *J Dev Behav Pediatr* 2002; 23 : 77.

8) Kazak AE, Alderfer MA, Streisand R, et al. Treatment of posttraumatic stress symptoms in adolescent survivors of childhood cancer and their families : a randomized clinical trial. *J Fam Psychol* 2004; 18 : 493.

9) Barakat LP, Alderfer MA, Kazak AE. Posttraumatic growth in adolescent survivors of cancer and their mothers and fathers. *J Pediatr Psychol* 2006; 31 : 413.

10) Kazak AE, Meeske K, Petati B, et al. Posttraumatic stress, family functioning, and social support in survivors of childhood leukemia and their mothers and fathers. *J Consult Clin Psychol* 1997; 65 : 120.

11) Alderfer MA, Navsara N, Kazak AE. Family functioning and posttraumatic stress disorder in adolescent survivors of childhood cancer. *J Fam Psychol* 2009; 23 : 717.

12) Ozono S, Saeki T, Mantani T, et al. Psychological distress related to patterns of family functioning

among Japanese childhood cancer survivors and their parents. *Psychooncology* 2010; 19 : 545.

13) Kazak AE, Barakat LP, Ditaranto S, et al. Screening for psychosocial risk at pediatric cancer diagnosis : the psychosocial assessment tool. *J Pediatr Hematol Oncol* 2011; 33 : 289.

14) Gerhardt CA, Compas BE, Conner JK, et al. Association of mixed anxiety—depression syndrome and symptoms of major depressive disorder during adolescence. *J Youth Adolesc* 1999; 28 : 305.

15) 小澤美和, 泉 真由子, 森本 克, ほか. 小児がん患児のきょうだいにおける心理学的問題の検討. *日誌誌* 2007; 111 : 847.

16) Wolfe J, Klar N, Grier HE, et al. Understanding of prognosis among parents of children who died of cancer. Impact on treatment goals and integration of palliative care. *JAMA* 2000; 284 : 2469.

17) Sahler OJ, Frager G, Levettown M, et al. Medical education about end-of-life care in the pediatric setting : principles, challenges, and opportunities. *Pe-*

*diatrics* 2000; 105 : 575.

18) Murphy S, Braun T, Tillery L, et al. PTSD among bereaved parents following the violent deaths of their 12-to-28-year-old children : a longitudinal prospective analysis. *J Trauma Stress* 1999; 12 : 273.

19) Miles MS, Demi AS. A comparison of guilt in bereavement parents whose children died by suicide, accident, or chronic disease. *Omega* 1991; 24 : 203.

20) Klass D. Marriage and divorce among bereaved parents in a self-help group. *Omega* 1986; 17 : 237.

21) Martinson IM, McClowry SG, Davies B, et al. Changes over time : a study of family bereavement following childhood cancer. *J Palliat Care* 1994; 10 : 19.

22) Spinetta JJ, Jankovic M, Eden T, et al. Guideline for assistance to siblings of children with cancer : report of the SIOP working committee on psychosocial issues in pediatric oncology. *Med Pediatr Oncol* 1999; 33 : 395.

\* \* \*

《がん患者と子どもに対する支援 ～親ががんであることを子どもに伝えるためのサポート～》

## 子育て中のがん患者とその子どもの心

聖路加国際病院小児科医長 小澤 美和

「がん看護」第18巻第3号（2013年3-4月号）別冊

南 江 堂

### 連載●

## がん患者と子どもに対する支援

～親ががんであることを子どもに伝えるためのサポート～

企画：茶園美香（慶應義塾大学看護医療学部）

## 子育て中のがん患者とその子どもの心

第2回

小澤 美和\*

\*Miwa OZAWA：聖路加国際病院小児科医長

### はじめに

優等生だった小学生のAちゃんが、中学生になり突然不登校になった。外来通院を数年しているうちに、がん闘病中の父親との突然の死別体験が、Aちゃんの生活の不安の基盤を作ってしまったことが徐々にわかってきた。父親の病状をまったく知らされていなかったAちゃんは、自分の大切にしている人、物すべての喪失の恐怖から身動きが取れなくなっていったのであった。

また、小学生のBくんの母親は、骨髄移植後の状態がわるく、在宅酸素療法を行っていた。ある夜、さらに具合が悪くなって母親は亡くなってしまった。Bくんは、養育者となった祖母の乳房を触りながらでないと寝られないようになってしまい、いつまで続けていても大丈夫かと、祖母が相談に来院した。Bくんは視界に誰かが見えていないと不安で過ごせなくなっていて、夜は目を閉じているうちにみんながいなくなってしまうようで、眠ることが怖くなっていたのであった。

子どもたちは、状況を知らされていないままに大切な人を喪失する体験をしたことで、その後の成長に大きく影響を及ぼす反応をきたしていたのである。その反応は、喪失直後から現れるものだけではなく、しばらくは過剰に反応していくものの、だいたい時間を経過して限界を超えたときに、突然その喪失反応があらわれることがあることを忘れ

ないでほしい。

このように最悪の状況になったときにこそ子どもに伝えることができるようにしておくには、病気の当初から子どもも家族の一員として親の病状を共有できる関係であることが望ましい。そのために、本稿では、がん患者とその子どもたちの現状についての最近の調査と、小児の抽象概念の認知の発達についての文献を通して、トピックスについて述べる。

### 子育て中のがん患者の気がかり

筆者らの施設では、2008年7月からチャイルド・ライフ・スペシャリスト（以下、CLS）<sup>1)</sup>を中心にしたチームで、子育て世代のがん患者の支援を開始した。とくに、乳がんは、女性の生涯で8人に1人が罹患し、55歳未満の乳がん患者の3分の1は、学校に通う年齢の子どもをもつ<sup>2)</sup>という。とくにこの子育て中の乳がん患者356例（2008年8月～2011年11月）の相談をまとめたものが図1<sup>3)</sup>である。相談内容のうち親の病状が子どもに与える影響が約40%、子どもへの説明のしかたについてが35%であった。「心配はない」という理由としては、すでに子どもに病状を伝えたうえで問題ない、子どもの年齢が中高生や乳幼児期なので今は問題ないという患者や、病気が早期発見であったので患者自身が元気であるから、という理由が多かった。このうち9%が子どもとの面談を希望し、病状の進行から7%がグリーフワークに及んだ。これらをふまえた絵本<sup>4)</sup>や冊子<sup>5,6)</sup>が、最近作成されているので参考になる。

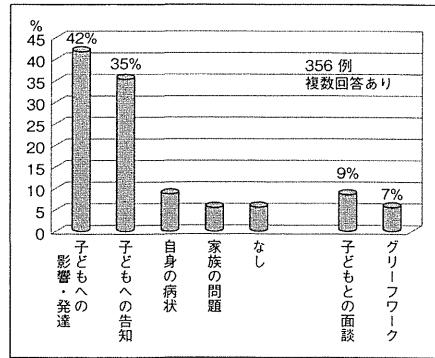


図1 乳がん患者からの相談内容  
(平成20年度厚生労働省科学研究費補助金がん臨床研究事業：働き盛りや子育て世代のがん患者やがん経験者、小児がんの患者を持つ家族の支援のあり方に関する研究(研究代表者：真部 淳). 平成20-22年度総合研究報告書, 13頁, 2011)

そして、国外の報告においても、子育て中のがん患者の悩みは、子どもにとってよい親であり続けること、子どもへの告知、家族の中での役割を継続すること、という報告<sup>30</sup>があるように、闘病中の親にとって子どもの存在は、自身の生活を考えるうえでたいへん重要なものである。がん診療におけるトータルケアが重要視されるようになった今日、子どもを視野に入れた支援は欠かせないといえる。

### 乳がん患者を親にもつ子どもの情緒・行動

Osborn<sup>31</sup>は、がん患者とその子どもに関する10の調査報告(1994～2005年)をレビューしている。5つの報告は100%、残り5つの報告は80%以上が母親ががん患者である集団とその子どもの調査である。がん患者を親にもつ子どもはおおむね心理・社会的な問題はないものの、わずかに内向性の問題をもつリスクが高い、とまとめている。また、その後、乳がん患者を親にもつ子どもを対象群・そのクラスメイトを比較群にした調査では、男児のほうが集団に存在するうえで感受性が高く、孤立しやすいという報告<sup>32</sup>や、両親がつらいと感じている場合にその子どもは内向性が高い行動をとるとする報告<sup>33</sup>がある。そのほか、家族の凝集性の低さは子どもの外向性を、母親の抑うつ状態は子どもの内向性を助長しているという報告<sup>34</sup>などもあり、親や家族のきょうだい関連因子として挙げられている。一人親家庭、きょうだいの数が少ない、第1子、学童期の子どもたちは、有意に情緒・行動の問題が生じやすいという<sup>35</sup>。

また、母親のがんに関する統計学的因子、たとえば診断されてからの期間や治療内容は、子どもの心理状態とは、明らかな関係は認められていない<sup>36</sup>。

国内の現状は、筆者の単施設の報告<sup>37</sup>であるが図2に示したとおりである。これは、乳がん患者130人(30～52歳)とその子どものうち協力が得られた7歳以上の子ども21人による情緒行動の問題を質問紙(子どもの行動チェックリスト、ユースセルフレポート)によって調査した結果、各項目について臨床域・境界域を合わせた割合を示したものである。約半分の子どもたちが自分の情緒・行動について総合的に問題意識がある一方で、親からみた子どもの総合評価では、約15%しか問題意識がないという親子での認識の差があることが示された。とくに7歳以上の子どもの自己評価では、社会性の問題の頻度が高く、幼児期の親評価では注意・集中の問題の頻度が高いという特徴がみられた。

そして、親自身のソーシャルサポートの享受感が低い( $p < 0.01$ )と、また、親の不安・抑うつが高い( $p = 0.018$ )と子どもの問題を親が気にしやすい傾向が認められた<sup>37</sup>。

がん患者である親自身の心理社会的サポートを行いつつ、親子での認識に差があることを意識して、がん患者に子どもの様子を探る一言が、がん患者を親にもつ子どもへのサポートを始めることにつながるといえるだろう。

### 乳がん患者を親にもつ子どものストレス反応

海外の報告<sup>38</sup>では、母親が乳がん患者であることのストレス反応は男児の33%よりも、女児で45%と高いという。また、再発がんの母親をもつ女児のほうが初発のがん患者である母親をもつ女児よりもストレス反応を示していた<sup>39</sup>という。

国内では、前述の厚生労働省科学研究費補助金がん臨床研究事業の報告<sup>37</sup>を引用すると図3のとおりである。乳がん患者である母親125人とその子ども6歳以上に、心的外傷後ストレス症状の有無を尋ねる質問紙調査(母親：Impact of Event Scale-Revised, 子ども：Posttraumatic stress disorder Reaction Index)を行った。

乳がん患者である母親は、約半数がカットオフ値を超える心的外傷後ストレス症状(PTSS)を呈していた。その子どもたちにおいては、母親が病氣になった体験に関するPTSSを、母親と同じく半分以上が呈していた。子どもたちは自分が病氣でなくとも、母親と同頻度でPTSSを呈しているということは、家族ケアを行う際には子どもも視野にいれたケアが必須であることを示唆しているといえる。

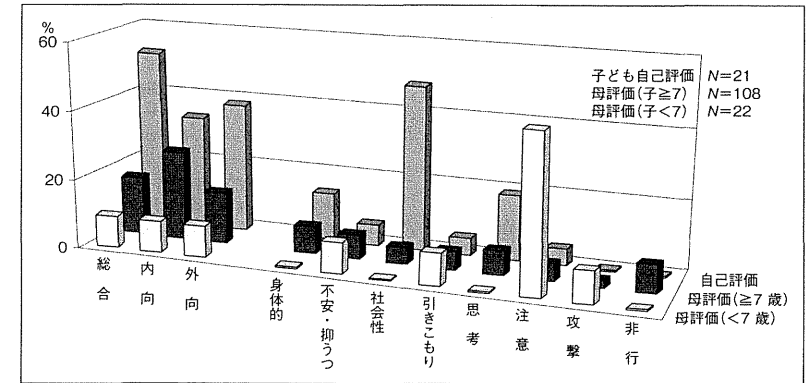


図2 乳がん患者の子どもの情緒・行動の問題  
(平成20年度厚生労働省科学研究費補助金がん臨床研究事業：働き盛りや子育て世代のがん患者やがん経験者、小児がんの患者を持つ家族の支援のあり方に関する研究(研究代表者：真部 淳). 平成20-22年度総合研究報告書, 15頁, 2011)

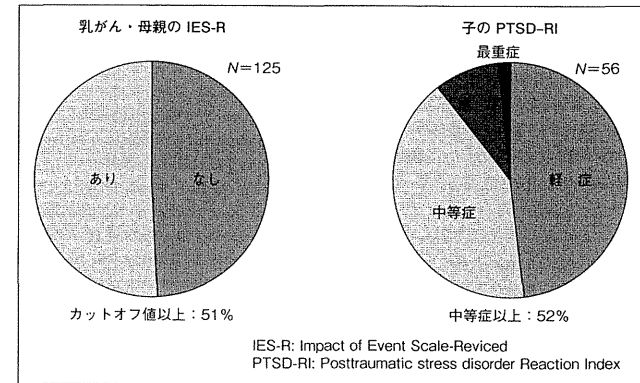


図3 がん患者とその子どもの心的外傷後ストレス症状  
(平成20年度厚生労働省科学研究費補助金がん臨床研究事業：働き盛りや子育て世代のがん患者やがん経験者、小児がんの患者を持つ家族の支援のあり方に関する研究(研究代表者：真部 淳). 平成20-22年度総合研究報告書, 16頁, 2011)

### 子どもの死に対する認識

2004年にBruceらは、小児の死の概念の発達を小児の緩和ケアの総説<sup>40</sup>の中で次のようにまとめている。2～6歳児にとっての死は、一時的、可逆的なもので、自己中心にとらえやすい。そのために、死を自分への罰ととらえ

る場合がある。また6～12歳では、概念的、かつ論理的にとらえるので、子どもの質問に正直に答えられるような関係性であることが大切である。12歳を超えるとほぼ成人と同じ概念をもつようになるまとめている。

日本においては、1994年に3歳～13歳の205人を対象にした、死の概念についての面接調査の報告<sup>41</sup>がある。幼児期は生と死は未分化であり、現実と非現実の死の区別が

なされておらず、その子ども独自の自由な死の概念を形成していたという。児童期あたりから死の現実的意味である普遍性、体の機能の停止、非可逆性を理解するようになる。誰でもいつかは死ぬし、死によって体の機能は停止し、再び生き返ることはできないことを理解する。また、死後の世界への希望をもつ割合が年齢とともに徐々に増え、人間は死んだらまた生まれかわるといふ「生まれかわり思想」の増加が目立ったという。

親の病気の経過が思わしくなく、残念ながら治癒が望めなくなったときこそ、子どもの理解の様子をうかがいながらいていい、その事実を必要な範囲で伝えられるとよい。そのためには、子どもに伝える家族と本人がそのつらい事実を受け止めることが必要になるであろう。もし、子どもに十分に伝えられていないときであっても、まずは、子どもの希望を尋ねてほしい。そして親子でいっしょに過ごすことを子どもが望んだ場合には、状況が許す範囲でその時間を確保することが子どもにとっての理解の助けになる。

中学生のCちゃんが、自分の母親の病状の悪化に伴い、母親の希望で面会を許されなくなった。浮腫みがひどくなった様子を子どもに見せたくないとの母親の思いだった。Cちゃんは、母親が散歩に出る時間を毎日父親に聞いては、望遠鏡で病院を眺めていた。最期のときにようやくベッドサイドに呼ばれたCちゃんは、直前にお見舞いに来ていた母親の友人たちにその日の様子を何度も聞いては、生前の母親の思い出を少しでもたくさん記憶しておこうとした。高校生になったCちゃんは、「お母さんの足をもっともっとマッサージしてあげたかった」と語っている。

どんなに親の様子が変わっていても、子どもに状況が伝えられ心の準備ができていれば、自分にとって大切な親の一大事に際しては、側にいたいし、触れたいし、声もかけたいと思うのである。死別に直面して、どんなに悲しんでもそれは、病気ではない。ただし、間違った配慮により悲しむ機会をうばわれてしまうと、複雑で病的な悲嘆に発展してしまうことがある。

## おわりに

成人がん診療領域においては、トータルケア・家族ケアが浸透してきた一方で、子どもは未知なる存在であるために、子どもを視野に入れたケアは敬遠されがちである。この連載をとおして、がん闘病中の親子について知り、今後の子どもへの支援が広がっていくことが望まれる。

## 文献

- 1) 藤井あけみ：チャイルド・ライフの世界：こどもが主役の医療を求めて、新教出版社、東京、2001
- 2) Reis L, Harkins D, Krapcho M et al: SEER Cancer Statistics Review 1975-2003, National Cancer Institute, Bethesda, 2006
- 3) 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経験者、小児がんの患者を持つ家族支援の在り方についての研究(真部班)、平成20～22年度総合研究報告書、13-21頁、2011
- 4) 乳がんの親とその子どものためのプロジェクト(絵：黒井健)：おかあさんだいじょうぶ？、小学館、東京、2010(乳がんになったお母さんと子どもが見る絵本、解説付き)
- 5) ノバルティスファーマ：わたしだって知りたい！：親が“がん”になったとき子どもに何を伝え、どう支えるか～(Hope Tree, マーサ・アッシュンブレナー制作協力)、2010
- 6) ノバルティスファーマ：がんはどんな病気？：親が“がん”になったとき知っておいてほしいこと(Hope Tree制作協力)、2011
- 7) 小林真理子、神前裕子、久野美智子：親ががんになったとき：子どものために学校にできること、放送大学大学院臨床心理学プログラム 小林研究室、2012
- 8) Semple CL, McCance T: Parents' experience of cancer who have young children: a literature review. *Cancer Nursing* 33: 110-118, 2010
- 9) Osborn T: The psychosocial impact parental cancer on children and adolescents; a systematic review. *Psycho-Oncology* 16: 101-126, 2007
- 10) Vannatta K, Grollman JA, Noll RB et al: Impact of maternal breast cancer on the peer interactions of children at school. *Psycho-Oncology* 17: 252-259, 2008
- 11) Vannatta K, Ramsey RR, Noll RB et al: Association of child adjustment with parent and family functioning; comparison of families of women with and without breast cancer. *J Dev Behav Pediatr* 31: 9-16, 2010
- 12) Visser A, Huizinga GA, Hoekstra HJ et al: Parental Cancer. Characteristics of parents as predictors for child functioning. *Cancer* 106: 1178-1187, 2006
- 13) Bruce PH, Joanne MH, Ann MB et al: Pediatric Palliative Care. *New England Journal of medicine* 350: 1752-1762, 2004
- 14) Huizinga GA, Visser A, van der Graaf WT et al: Stress response symptoms in adolescent and young adult children of parents diagnosed with cancer. *Eur J Cancer* 41: 288-295, 2005
- 15) 仲村照子：子どもの死の概念。発達心理学研究 5: 61-71, 1994

## Clinicians' perspectives on support for children with a parent who is diagnosed with breast cancer

Yuko Takei · Miwa Ozawa · Yasushi Ishida ·  
Shin-ichi Suzuki · Shinji Ohno · Atsushi Manabe

Received: 16 April 2012 / Accepted: 18 September 2012  
© The Japanese Breast Cancer Society 2012

### Abstract

**Background** There are few data on clinicians' perspectives regarding support for children who have a parent who has been diagnosed with breast cancer. The purpose of this study was to survey the attitudes of physicians and nurses regarding the care of children who had a parent diagnosed with breast cancer.

**Methods** A survey was mailed to 898 physicians and 135 nurses who were members of the Japanese Breast Cancer Society in 2009. They were asked to answer questions about their attitudes toward and current practice regarding care for children who had a parent with breast cancer.

Y. Takei (✉)  
Graduate School of Human Sciences, Waseda University,  
2-579-15-101-320, Mikajima, Tokorozawa,  
Saitama 359-1192, Japan  
e-mail: yuko-t@akane.waseda.jp

Y. Takei  
Faculty of Medicine, University of Miyazaki Hospital, 5200  
Kihara, Kiyotake-cho, Miyazaki, Miyazaki 889-1692, Japan

Y. Takei  
Department of Research Management, St. Luke's International  
Hospital, 9-1 Akashi-cho, Chuo-ku, Tokyo 104-8560, Japan

M. Ozawa · Y. Ishida · A. Manabe  
Department of Pediatrics, St. Luke's International Hospital,  
9-1 Akashi-cho, Chuo-ku, Tokyo 104-8560, Japan

S. Suzuki  
Faculty of Human Sciences, Waseda University,  
2-579-15-101-320, Mikajima, Tokorozawa,  
Saitama 359-1192, Japan

S. Ohno  
Department of Breast Oncology, National Hospital Organization  
Kiyusu Cancer Center, 3-1-1, Notame, Minami-ku,  
Fukuoka, Fukuoka 811-1395, Japan

**Results** A total of 340 surveys (284 physicians and 56 nurses) were used in this analysis. The mean age of the respondents was 47.2 years, and their mean number of years of practice was 21.7 years. While 69.1 % of them reported that they felt it important for people in their roles to provide support for children, 84.4 % felt they could not provide sufficient support. The results also suggested that female gender in practitioners and nurses as opposed to doctor status seemed to be associated with preference for intervention, current practice of intervention, and recognition of difficulty to support.

**Conclusions** Physicians and nurses express a variety of opinions with regard to support for children with a parent who has breast cancer. It is important to cooperate with other specialists including physicians, nurses, and psychologists and allocate roles appropriately among them to improve outcomes for these children.

**Keywords** Parental cancer · Support for children · Physician and nurse preference

### Introduction

The National Cancer Institute estimates that 24 % of adults with cancer are parenting children younger than 18 years of age [1]. Maternal cancer, particularly breast cancer, is most likely to affect families with children, because women in their 30s, 40s, and 50s are at higher risk of developing cancer than men [2]. Of more than 2 million women in the USA currently diagnosed with breast cancer, 35 % are younger than 55 years of age and are likely to have at least one child living in their home [3]. Similarly in Japan, it is expected that the incidence of breast cancer patients who have a child will increase over time [4]. As a

result, women with breast cancer often face the challenge of raising a family while undergoing intense treatment and coping with the psychological ramifications of having cancer, such as the fear of recurrence and/or physical incapacitation. They want to take good care of their children but are often too distressed, symptomatic, or overwhelmed by external pressures to be the parent they want to be [5]. Even though they are often aware of their children's emotional needs, mothers with cancer may knowingly place their children's needs second to their own, because they lack sufficient energy to listen [6]. This will further increase these mothers' levels of distress [7].

Children of a parent with breast cancer have been observed to be at increased risk of having psychosocial problems such as anxiety and depression as well as physical symptoms, such as headache, stomachache, dizziness, sleeping problems, and loss of appetite [7–9]. They may also face many changes in daily family routines because of repeated hospital admissions, hospital visits, and caring for their parent at home [8]. Some studies also indicate that when mothers with breast cancer are distressed, their children may be at risk of adjustment problems [7, 8].

On the other hand, studies have found that better psychological functioning of parents with breast cancer is associated with better psychological functioning of their children [10]. Parents battling cancer are encouraged by watching their children grow up healthy and happy. Therefore, psychosocial support for the children of parents with breast cancer is important from the viewpoint of total care of these parents. Although patients generally want their healthcare team to assist with their family's needs, many physicians do not have direct contact with their patients' children [11]. Little is known about the attitudes of healthcare providers regarding the care of children of parents who have been diagnosed with breast cancer. The purpose of this study was to survey these attitudes among physicians and nurses.

### Participants and methods

#### Participants

Our study was a cross-sectional, anonymous, multicenter, nationwide survey of physicians and nurses in Japan. Questionnaires were mailed to all the medical specialists ( $n = 898$ ) and certified nurses ( $n = 135$ ) who were members of the Japanese Breast Cancer Society in 2009.

#### Survey instrument

The survey instrument was developed by the investigators (see Appendix). The survey included questions regarding

physicians' and nurses' attitudes toward, commitment to, and evaluation of children of parents with breast cancer. The survey also included also demographic information about participants' age, gender, practice environment, and the number of years since they had completed their formal training.

*Attitude toward psychosocial support for children whose parent has been diagnosed with breast cancer*

Participants were asked about their attitudes toward psychosocial support for children whose parent had been diagnosed with breast cancer, using a 4-point Likert scale with the following options: (1) We should avoid intervening, (2) we should avoid intervening as much as possible, (3) we should try to intervene as much as possible, and (4) we should intervene. They were also asked to freely describe their reasons.

*Current practice of psychosocial support for children of parents with breast cancer*

Participants were asked about their current support practices for children whose parent had been diagnosed with breast cancer, using a 4-point Likert scale: (1) I do not intervene at all, (2) I hardly intervene, (3) I intervene as much as possible, and (4) I always intervene. They were also asked to freely describe their reasons.

*Content of support and its evaluation*

We asked only those participants with experience supporting children whose parent had been diagnosed with breast cancer to describe their interventions and successful and unsuccessful experiences. Participants were asked a multiple-choice question regarding intervention content, and were asked to describe their experiences in detail regarding successful and unsuccessful intervention experiences.

The survey was initially piloted on three physicians to examine the clarity and validity of the instrument. It was mailed to the participants after revisions were made following the pilot study. The survey questions were printed on both sides of a cardstock sheet and mailed with a cover letter explaining the study's purpose and how to return it.

*Statistical analysis*

All the survey data were coded and entered into a database using standard statistical software (SPSS version 17.0 for Windows). The descriptive statistics derived included the following: proportions, means, and standard deviations or medians and ranges. Preference to intervene or not was

entered into the analysis as a dependent variable, and associated factors were assessed by univariate and multivariate analysis. Socio-demographic factors were compared using Fisher's exact test and the *t* test. Socio-demographic variables that significantly correlated with a dependent variable in the univariate analysis were entered into the logistic regression analysis.

We also conducted descriptive analyses on the content and evaluation of support. Fisher's exact test was used to test group differences in the responses for each category. For comparisons between groups, an absolute value of standardized residual of more than 1.96 indicated statistical significance [12].

Qualitative data were coded and similar codes were grouped together into categories by two psychologists and one physician. These categories were then labeled on the basis of their content.

## Results

### Demographic data

Of the 933 questionnaires mailed to physicians and nurses, 316 physicians and 67 nurses returned questionnaires, amounting to a physician response rate of 35.2 %, and a nurse response rate of 49.6 %. Of the returned questionnaires, 32 physicians and 11 nurses were excluded because of missing data on the primary points of investigation. Respondent demographic characteristics are listed in Table 1. Physicians accounted for 83.5 % of respondents, and 71.5 % were men. The respondents' mean years in practice were long (physicians 23.0 years, nurses 15.2 years) because we surveyed

**Table 1** Demographic data (*n* = 340)

	Physician ( <i>n</i> = 284)	Nurse ( <i>n</i> = 56)
Age		
Mean (SD)	49.1 (8.0)	37.6 (5.0)
Range	33–75	27–53
Years in practice		
Mean (SD)	23.0 (7.9)	15.2 (4.8)
Range	9–46	6–30
Gender		
Male	243	0
Female	41	56
Practice environment		
Cancer unit hospital	108	35
Usual hospital	68	3
University hospital	76	17
Clinic	29	1
Others	3	0

medical specialists and certified nurses, who require additional time to achieve their professional status.

Physicians' and nurses' attitudes towards supporting children

Physicians and nurses were asked to choose one of the four responses that best summarized their attitudes towards supporting children who had a parent diagnosed with breast cancer. As depicted in Fig. 1, 69.1 % preferred to intervene and 30.9 % preferred not to intervene. The results of the univariate analysis of demographic characteristics for preference with regard to intervention are shown in Table 2. The variables that were significantly associated with preference for intervention were age ( $p = 0.019$ ), occupation ( $p < 0.001$ ), and gender ( $p < 0.001$ ). Using these significant factors in univariate analysis, we conducted a logistic regression analysis to identify independent factors for preference for avoiding intervention (Table 2). The results revealed gender to be significantly associated ( $p < 0.001$ ) with preference for avoiding intervention. Occupation showed borderline significance ( $p = 0.065$ ) in multivariate analysis.

The reasons why these professionals prefer to intervene or not intervene were examined through their free descriptions. We could only extract and categorize physicians' descriptions, because we did not receive any replies from nurses in this area. The categories are listed in Table 3. Physicians who preferred not to intervene cited problems such as medical system issues, positional constraints, and the lack of appropriate knowledge. On the other hand, physicians and nurses who preferred to intervene indicated the importance and benefit of support for children and their parents.

### Current practice of support

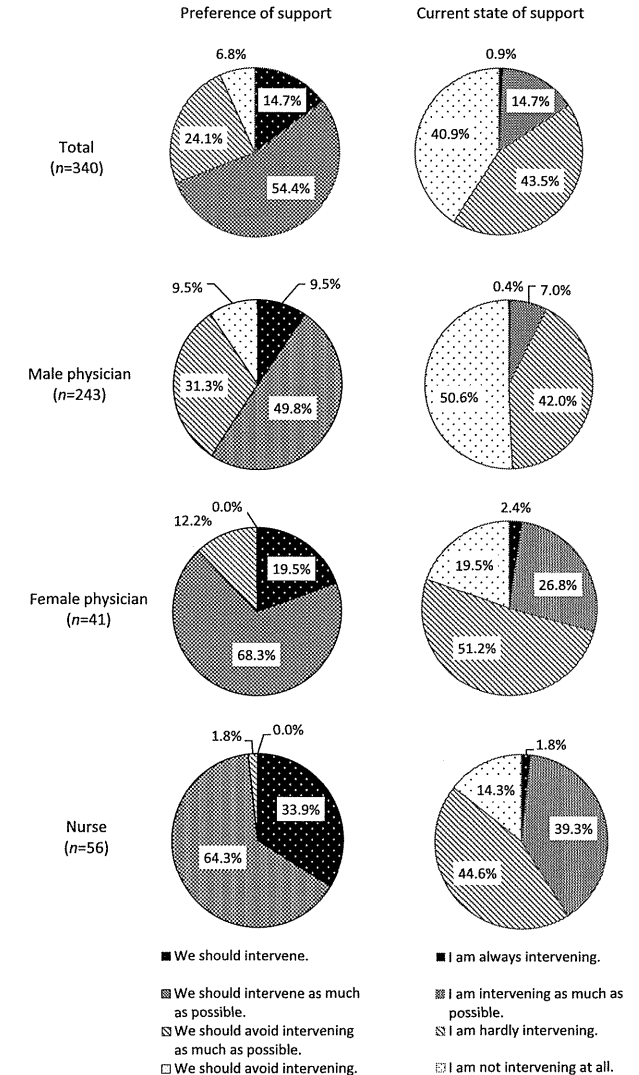
Regarding actual intervention, 84.4 % of all respondents reported that they did not or hardly ever intervened, and only a few physicians or nurses always intervened with children of breast cancer patients (Fig. 1).

Physicians and nurses who wanted to intervene but could not do so were queried on the reasons why they could not; they replied using free descriptions. The answers were as follows: "lack of opportunity to meet children," "support system issues," "anxiety of intervention," "low-priority category in daily context," "family issues," and "few requests for support from patients" (Table 4).

### Content and evaluation of support

Physicians and nurses who were trying to intervene but could not were queried about their methods of support using multiple-choice questions. The results are shown in Table 5. Male physicians were less likely to give

**Fig. 1** Attitude toward (left column) and current practice (right column) of psychosocial support for children who have a parent diagnosed with breast cancer. Many of the physicians and nurses reported that they felt it preferable to support children of breast cancer patients, but in practice they could not provide sufficient support



counseling to their patients ( $p < 0.001$ ), whereas nurses were more likely to give counseling ( $p < 0.001$ ) and/or provide brochures on support ( $p = 0.010$ ).

Participants were also asked to evaluate the methods of support they provided and describe their experiences in detail. In terms of effectiveness, 52.4 % of all respondents

**Table 2** Factors associated with preference of avoiding intervention ( $n = 340$ )

Characteristic	Univariate analysis			Multivariate analysis		
	Prefer to intervene ( $n = 235$ )	Not prefer to intervene ( $n = 105$ )	$p$	Odds ratio	95 % CI	$p$
Age	45.8 ± 8.9	50.5 ± 7.3	0.019	1.0	0.9–1.1	0.356
Years in practice	20.7 ± 8.2	24.2 ± 7.3	–	–	–	–
Occupation						
Nurse	55 (98.0 %)	1 (1.8 %)	<0.001	1	0.9–72.2	0.65
Physician	180 (63.0 %)	104 (36.6 %)		7.9		
Gender						
Female	91 (93.8 %)	6 (6.2 %)	<0.001	1	1.6–11.5	<0.001
Male	144 (59.3 %)	99 (40.7 %)		4.2		
Practice environment						
Cancer unit hospital	102 (71.3 %)	41 (28.7 %)	0.066	1		
Usual hospital	50 (70.4 %)	21 (29.6 %)		0.8	0.4–1.5	0.407
University hospital	60 (64.5 %)	33 (35.5 %)		1.3	0.7–2.4	0.417
Clinic	23 (77.0 %)	7 (23.3 %)		0.6	0.2–1.5	0.257

Logistic regression analysis used the respondents who prefer not to intervene as the dependent variable

**Table 3** Reasons why physicians and nurses prefer to intervene or avoid intervening to support children who have a parent diagnosed with breast cancer

Reasons to avoid intervening	Reasons to intervene
Intervention is not necessary	On an empirical basis
Uncertain about supporting children	The patients requested that I do so
I cannot determine whether intervention is suitable	I met many children who were worried
I do not know whether a physician/nurse should intervene	I felt that intervention was necessary
It may become excessive meddling	Scientifically proven
Depends on circumstances	Impact of cancer on patients
It changes with the patient's condition	Treatment is stressful for patients
It changes with their family	It takes a long time to treat their disease
Responsibility issues	Many patients who have a child are young and are women
We cannot have responsibility in a result of intervention	To improve the patient's quality of life
It is necessary to obtain parents' permission to intervene	To assess the needs
Support system issues	Impact of cancer on the patient's children
There is no medical treatment fee	Children feel anxiety, fear, and loneliness
It is difficult to find sufficient time to support children	Parental cancer will affect their child's development
The system for intervention is insufficient	There are few opportunities for children to express their fears
We should leave it to a specialist.	Children should be mentally prepared for their parent's death
Lack of knowledge about supporting children	Importance of support as a family
Family issues	The child is a member of a family
It is too private to intervene	Family issues have an impact on the patient's condition
We should leave it to the family	We should treat the entire family as a patient
Parents prefer not to tell their children the truth	Supporting children aids patient's medical treatment effectively
Intervention may have adverse effects on the children	

rated their support as effective, in that it positively impacted the patient, child, and family; 9.7 % ranked their intervention as ineffective, because nothing had changed; and 37.9 % replied “neither,” because it was difficult to

evaluate the interventional effect on the children or they did not have much experience in that area. There was no statistical difference among the responses of male physicians, female physicians, and nurses (Table 6). Regarding

difficulty, 24.3 % of respondents thought that support was difficult, in that it strayed from family policy, the child refused help, the provider lacked knowledge on how to support children of sick parents, or the provider had no opportunity to meet the patient's children; 36.9 % ranked their intervention as easy, because the child support provider offered their services at the parent's request; and 38.8 % replied “neither,” because they did not have much experience in that area or it depended on the case. The results of Fisher's exact test (Table 6) show that male physicians were least likely to consider intervention difficult ( $p < 0.05$ ) and nurses were most likely to consider it difficult ( $p < 0.01$ ).

**Table 4** Reasons why physicians and nurses who prefer to support these children cannot intervene sufficiently

Items
Lack of opportunity to meet children
Support system issues
It is difficult for me to find sufficient time to support children
The child-support system is limited
There are few specialists
Lack of understanding within the medical community
Anxiety of intervention
I am concerned about intervening in a half-hearted manner
I cannot take sufficient responsibility for intervention
Lack of knowledge about child support
Low-priority category in daily matters
Family issues
Parents prefer not to tell the truth to their children
I should leave it to the family
Few requests for support from patients

**Table 5** Responses to survey question about content of child support ( $n = 111$ )

	Physician			Nurse ( $n = 41$ )			$p^a$			
	Male ( $n = 50$ )			Female ( $n = 20$ )						
	$N$	%	Standardized residual	$N$	%	Standardized residual				
Provide counseling to their patients	29	58.0	-3.9**	16	76.2	0.5	39	95.1	3.7**	<0.001
Provide brochures on child support	20	40.0	-1.8	7	33.3	-1.4	28	68.3	3.0**	0.10
Counseling to the children	19	38.0	0.8	5	23.8	-1.0	14	34.1	0.0	0.585
Cooperate with specialists <sup>b</sup>	12	24.0	-1.4	10	47.6	2.1	12	29.3	-0.2	0.100
Have a seminar on support for children of cancer patients	4	8.0	-0.9	2	9.5	-0.1	6	14.6	1.0	0.593
Other	4	8.0	2.2	0	0.0	-1.0	0	0.0	-1.6	0.080

Multiple answers were allowed in response to questions. There were 90 missing responses

<sup>a</sup> $p < 0.05$ , <sup>\*\*</sup> $p < 0.01$

<sup>a</sup> Fisher's exact test was used to test group differences in the responses for each category

<sup>b</sup> Specialists include doctors, nurses, child life specialists (CLS), medical social workers (MSW), and clinical psychologist (CP)

## Discussion

Breast cancer has been the most frequently diagnosed form of cancer among Japanese women since the mid-1990s [13]. A rapid increase in the incidence rate of breast cancer was seen among middle and old age groups, especially 45- to 64-year-olds. In 2006, a clear peak in the incidence rate was seen in this age group [14]. Therefore, the incidence of breast cancer patients who have a child at the time of diagnosis will increase over time [4]. Studies show that parental cancer is associated with significant risk of developing various psychosocial problems in both patient and children [8, 15]. Our survey may be the first to examine physicians' and nurses' attitudes toward supporting children who have a parent diagnosed with breast cancer in Japan.

The data from this study include several notable findings. First, 69.1 % of the physicians and nurses in this study reported that they felt it preferable to support children of breast cancer patients, but many of them felt they could not provide sufficient support. These data indicate several difficult issues in the area of psychosocial support for children of sick parents. First are medical system issues such as shortage of people and resources, lack of understanding, and cost of medical care. In North America and Europe, there are some systematic programs of support for children of sick parents, such as the children of somatically ill parents (COSIP) project [16–18], and an adequate number of specialists in many hospitals in areas related to psychosocial support for children, such as CLSs and psychologists. However, in Japan there are few systematic programs or specialists in support for children, so that it is left to each physician's or nurse's discretion. It could lead to the introduction of a comprehensive care service in



**Table 6** Evaluation of support ( $n = 103$ )

	Physician						Nurse ( $n = 38$ )			$p^a$
	Male ( $n = 44$ )			Female ( $n = 21$ )			$N$	$\%$	Standardized residual	
	$N$	$\%$	Standardized residual	$N$	$\%$	Standardized residual				
<b>Effectiveness</b>										
I think it is <i>effective</i>	20	45.5	-1.2	12	57.1	0.5	22	57.9	0.8	0.819
I think it is <i>ineffective</i>	5	11.4	0.5	2	9.5	0.0	3	7.9	-0.5	
I think it is <i>neither</i>	19	43.2	1	7	33.3	-0.5	13	34.2	-0.6	
<b>Difficulty</b>										
I think it is difficult	6	13.6	-2.2*	6	28.6	0.5	13	34.2	1.8	0.015
I do not think it is difficult	24	54.5	3.2**	7	33.3	-0.4	7	18.4	-3.0**	
I think it is <i>neither</i>	14	31.8	-1.3	8	38.1	-0.1	18	47.4	1.4	

Survey question was as follows: please choose a single response that best summarizes your evaluation of support for children and describe the reasons. There were 98 missing responses

\* $p < 0.05$ , \*\* $p < 0.01$

<sup>a</sup> Fisher's exact test was used to test group differences in the responses for category

which child care is part of the medical service provided to patients. Therefore, it is necessary to involve children when it comes to providing support for patients in medical institutions. In addition, not only hospital service, but also social welfare might be helpful in providing support for children. It is also necessary to develop an improved consulting system in local governments and community groups. The positional constraints of healthcare providers are also obstructive. Some physicians and nurses are concerned about their lack of knowledge or competence regarding support for children. A lack of appropriate knowledge and procedures to support children of cancer patients may increase work-related stress and exhaustion among healthcare workers [19]. Furthermore, we have to be aware of family issues. Many patients are conflicted about telling their children about their disease or condition. Given these issues, it is important to increase awareness of the importance of support for children of sick parents, and investigate what is necessary for the patient, the children, and families. In addition, we should organize a support system (i.e., a support program as well as brochures and other efforts to increase awareness of it) and support-training program, and improve communication between the patient, the patient's family, and healthcare providers.

Second, while 52.4 % of the respondents who said that they make efforts to support children think that their support is effective, 37.9 % think that there is no way to evaluate whether it is effective. This finding might reflect the fact that a good method to measure the effectiveness of support is not yet firmly established. Some studies reported positive changes in children's cancer-related worries and

adjustment, and a significant decrease in depression. Parents with cancer also reported positive changes in the level of depression, state of anxiety, and self-efficacy. Although previous intervention studies have reported positive outcome [20, 21], these were experimentally based interventions; the obtained results were based on facilitators' impressions and participants' verbal feedback, elicited by self-constructed, non-validated questionnaires [8]. With the acquisition of more structured and well-grounded knowledge, an instrument that specifically measures the effectiveness of support should be developed. Furthermore, we should examine children's response to support efforts. It is difficult for healthcare providers to evaluate the responses of children, because they do not commonly deal with children who have had a parent diagnosed with cancer. We should gather self-reported information from children to obtain an accurate picture of support needs for children of parents with breast cancer.

Finally, gender and occupation seem to be associated with preference regarding intervention, current practice, and difficulty of support. The results of this study indicate that male gender and the status of physician as opposed to female gender and the status of nurse seem to be associated with the tendency to prefer not to support children. This tendency might be due to professional, cultural, biological features or nurturance or maternal feeling that women and nurses feel in dealing with children of sick parents, or the length of time they are in contact with patients and their children [22]. It is important to decide on a course of support in cooperation with various specialists and allocate roles appropriately. Furthermore, our study showed that the

younger staff preferred intervention more than the older ones. It may reflect differences related to the position. Experienced doctors and nurses, especially those in managerial positions, have multiple functions and responsibilities for managing their ward such as leading a team, coaching subordinates, and attending a hospital staff meeting [23]. Therefore, it may be hard for them to actively promote child support. Further research is needed to verify the effectiveness of child support, and we have to work systematically toward establishing an efficient method of child support.

In consideration of our findings, it is important to remember several limitations. First, we surveyed only physicians and nurses. The results indicate that cooperation with various other specialists is necessary to provide appropriate support to children. Additional studies should be undertaken to explore the attitudes of these other healthcare providers toward supporting the children of their cancer patients. Second, the respondents of this study belong to the Japanese Breast Cancer Society. Some of the experiences and situations they reported might be specific to breast cancer patients. Thus, further research is needed to estimate the current state of support for children of patients among other physicians and nurses who care for patients diagnosed with various cancers.

In conclusion, our study suggests that most physicians and nurses feel the need to support children who have a parent with cancer, but many of them feel that they could not provide sufficient support. Spreading the awareness of the need to care and sufficient specialists and their cooperation are needed for successful intervention or sufficient support for these children, and it should be done as a national project. Our findings should provide a foundation for additional research and possible targeted interventions to improve support systems for children who have a parent with cancer.

**Acknowledgments** The authors would like to thank the members of the Japanese Breast Cancer Society for participating in this study. This study was supported by a Grant-in-Aid from the Japanese Ministry of Health, Labor and Welfare.

## Appendix

(A) What do you think about psychosocial support for children whose parent had been diagnosed with breast cancer? Please choose one answer from the following and describe the reason in your own words:

(1) We should avoid intervening. (2) We should avoid intervening as much as possible. (3) We should try to intervene as much as possible. (4) We should intervene.

(B) How do you support children whose parent had been diagnosed with breast cancer in routine care? Please choose one answer from the following and describe the reason in your own words:

(1) I do not intervene at all. (2) I hardly intervene. (3) I intervene as much as possible. (4) I always intervene.

(C) If you have had some experience in psychosocial support for children whose parent had been diagnosed with breast cancer:

(C-1) What did you do? Please check all that apply.

(1) Provide counseling to their patients. (2) Provide brochures on child support. (3) Counseling to the children. (4) Cooperate with specialists (i.e., Dr, Ns, CLS, MSW, CP). (5) Have a seminar on support for children of cancer patients. (6) Other (What?) \_\_\_\_\_

(C-2) How effective do you think this support is? Please choose one answer from the following and describe the reason in your own words.

(1) I think it is effective. (2) I think it is ineffective. (3) I think it is neither.

(C-3) How difficult is it to provide this support? Please choose one answer from the following and describe the reason in your own words.

(1) I think it is difficult. (2) I do not think it is difficult. (3) I think it is neither.

## References

- Thastum M, Watson M, Kienbacher C, Piha J, Steck B, Zachariae R, Baldus C, Romer G. Prevalence and predictors of emotional and behavioural functioning of children where a parent has cancer: a multinational study. *Cancer*. 2009;115(17):4030-9.
- Cancer Research UK. Cancer stats-incidence. 2006. <http://www.cancerresearchuk.org/cancer-info/cancerstats/types/breast/incidence/>. Accessed 21 Feb 2006.

3. Vannatta K, Grollman JA, Noll RB, Gerhardt CA. Impact of maternal breast cancer on the peer interactions of children at school. *Psychooncology*. 2008;17(3):252–9.
4. Yoshida S, Otani H, Hirai K, Ogata A, Mera A, Okada S, Oshima A. A qualitative study of decision-making by breast cancer patients about telling their children about their illness. *Support Care Cancer*. 2010;18(4):439–47.
5. Fitch MI, Bunston T, Elliot M. When mom's sick: changes in a mother's role and in the family after her diagnosis of cancer. *Cancer Nurs*. 1999;22(1):58–63.
6. Lewis FM, Zahlis EH, Shands ME, Sinsheimer JA, Hammond MA. The functioning of single women with breast cancer and their school-aged children. *Cancer Pract*. 1996;4(1):15–24.
7. Vannatta K, Ramsey RR, Noll RB, Gerhardt CA. Associations of child adjustment with parent and family functioning: comparison of families of women with and without breast cancer. *J Dev Behav Pediatr*. 2010;31(1):9–16.
8. Visser A, Huizinga GA, van der Graaf WT, Hoekstra HJ, Hoekstra-Webers JE. The impact of parental cancer on children and the family: a review of the literature. *Cancer Treat Rev*. 2004;30(8):683–94.
9. Spira M, Kenemore E. Adolescent daughters of mothers with breast cancer: impact and implications. *Cancer Work J*. 2000;28(22):183–95.
10. Hoke LA. Psychosocial adjustment in children of mothers with breast cancer. *Psychooncology*. 2001;10(5):361–9.
11. Christ GH, Christ AE. Current approaches to helping children cope with a parent's terminal illness. *CA Cancer J Clin*. 2006;56(4):197–212.
12. Norusis MJ. *PASW statistics 18 guide to data analysis*. Englewood Cliffs: Prentice-Hall; 2010.
13. Matsuda T, Marugame T, Kamo K, Katanoda K, Ajiki W, Sobue T. Cancer incidence and incidence rates in Japan in 2005: based on data from 12 population-based cancer registries in the Monitoring of Cancer Incidence in Japan (MCII) project. *Jpn J Clin Oncol*. 2011;41(1):139–47.
14. Kayama T, Wakao F, Sobue T, Katanoda K, Tsukuma H, Mikami H, Kitai A. *Cancer statistics in Japan 2011*. Tokyo: Foundation for promotion of cancer research; 2011.
15. Osborn T. The psychosocial impact of parental cancer on children and adolescents: a systematic review. *Psychooncology*. 2007;16(2):101–26.
16. Romer G, Saha R, Haagen M, Pott M, Baldus C, Bergelt C. Lessons learned in the implementation of an innovative consultation and liaison service for children of cancer patients in various hospital settings. *Psychooncology*. 2007;16(2):138–48.
17. Thastum M, Munch-Hansen A, Wiell A, Romer G. Evaluation of a focused short-term preventive counselling project for families with a parent with cancer. *Clin Child Psychol Psychiatry*. 2006;11(4):529–42.
18. Schmitt F, Manninen H, Santalahti P, Savonlahti E, Pyrhonen S, Romer G, Piha J. Children of parents with cancer: a collaborative project between a child psychiatry clinic and an adult oncology clinic. *Clin Child Psychol Psychiatry*. 2007;12(3):421–36.
19. Niemela M, Hakko H, Rasanen S. A systematic narrative review of the studies on structured child-centred interventions for families with a parent with cancer. *Psychooncology*. 2010;19(5):451–61.
20. Davis Kirsch SE, Brandt PA, Lewis FM. Making the most of the moment: when a child's mother has breast cancer. *Cancer Nurs*. 2003;26:47–54.
21. Heiney SP, Lesesne CA. Quest. An intervention program for children whose parent or grandparent has cancer. *Cancer Pract*. 1996;4(6):324–9.
22. Grabiak BR, Bender CM, Puskar KR. The impact of parental cancer on the adolescent: an analysis of the literature. *Psychooncology*. 2007;16(2):127–37.
23. Sano A, Hirai S, Yamaguchi K. Research on lead nurses' work motivation—analysis of role stress perception and other related factors. *J Jpn Soc Nurs Res*. 2006;29(2):81–93 (in Japanese).

がん看護  
セレクション

# 乳がん 患者ケア

乳がん看護がまるごとわかる!

「乳がんの治療は?」「乳がんの術前・術後ケアは?」  
「患者さんの退院後の生活は?」

遺伝、妊娠、子どもへのサポート、乳房再建、就労問題など、患者ケアを幅広く網羅  
新人ナースからエキスパートまで、明日からのケアに活かせる1冊!

Gakken

## 17 子どもをもつ患者のサポート

### Key Point

- がん診療におけるトータルケアが重要視されるようになった現在、子どもを視野に入れた支援は欠かせない。
- 若年がんの多くを占める乳がん診療におけるチャイルドサポートの視点は、今後ますます必要性が増してくるはずであるから、まずは、子育て中の患者であるかどうかを気をつけ、話を聞き、状況を知ることが心にかけてみることから始めてみるとよい。
- 母親ががん患者であるというストレス下にある子どもたちにとって、事実を伝えることよりも、子どもが家族の一員として母親の治療にかかわっている実感がもてることが大切である。
- 各施設には、子どものサポートに貢献できるさまざまな職種が存在するが、看護師、医師も含め、誰が適切ということはなく、親であり患者であることの労を労う会話を心がけることで、誰にでも始められる。

### がん患者とその子ども

- 2006年、米国国立がん研究所(National Cancer Institute : NCI)は、がん患者の24%が子育て中であることを報告している<sup>1)</sup>。乳がん、子宮頸がんなど、若年層のがんの罹患が徐々に増加していることが背景にあると考えられる。
- 近年は、仕事と育児を両立させながら、家庭での役割を果たしている女性が多く、さらにはがん患者としての不安やストレスに直面することになると、家族機能に混乱をもたらす事態となる。
- 子育て中のがん患者の悩みは、子どもにとってよい親であり続けること、子どもへの告知、家族のなかでの役割を継続すること、との報告<sup>2)</sup>が示すように、子どもの存在は、親にとって自身の生活を考えるうえでたいへん重要である。
- がん診療におけるトータルケアが重要視されるようになった現在、

子どもを視野に入れた支援は欠かせないといえる。

- 子育て世代のがん患者とその子どもの調査は、国内外ともに乳がん患者を対象にしたものが多い。これらの知見をふまえて、ここでは、乳がん患者が子育て中の親であった場合のサポートを小児科医の視点から述べる。

## 乳がん患者の親の心

- 母親・子どもの双方にとって、出産・出生後、母子が成長する過程での絆の象徴でもある乳房が命にかかわる病に侵されるというストレスは、他臓器のがんに比べて非常に特殊である。

### ◎ 親としてのがんの受け止め

- 聖路加国際病院で子育て中の乳がん患者からのチャイルドサポートチームへの相談内容は、2008年8月～2011年11月の365例中、子どもへの影響(42%)、子どもへの告知(35%)が上位を占めた<sup>3)</sup>(複数相談あり、図1)。
- 育児に直接かかわる時間が長い母親が、乳がんに罹患するということは、子どもの生活にさまざまな影響を与えることになる。入院・通院中の子どもの預け先の懸念、そこに子どもが適応してくれるか否か、自宅療法中も今まで通りに子どもの相手ができるだろうか、毎日の入浴をどうするかなど、日々の生活の多くの場面に工夫と協力が必要になる。
- チャイルドサポートチームに直面しながらも、自身の病状の受け入

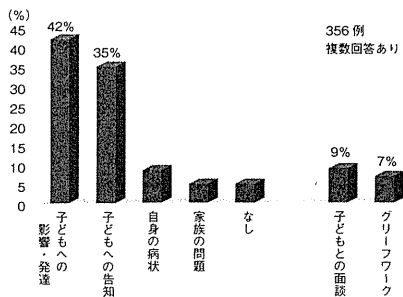


図1 初乳がん患者からの相談内容

れや家族の問題の相談が5～8%ある。自身の病状・予後の心配・受け入れの困難さを語り、子どものことはもちろん心配だが今は自分自身を立て直さなければ何もできない、子どものことは気がかりであっても対応できない、という差し迫った様子の患者も存在する。

- このような時期の患者に出会った際には、筆者はまず、本人自身についての心理社会的なサポートを必要としていることを成人医療チームに連絡する。そして、必要などときにはいつでもチャイルドサポートを利用できるというアクセスの方法を伝え、あまり多くの課題を示して母親が疲弊しないように、周囲にサポーターはたくさんいることを伝えるにとどめるように心がけている。

### ◎ 子どもへの告知

- がん患者の親をもつ子どもをサポートグループに参加させた乳がん患者の自由な語りから、子どもに関する内容に注目すると、子どもに伝えること、子どもの様子、子どもへの思い、自分と子どもとの関係の4項目が抽出されている<sup>4)</sup>。
- その内容は、親の病気を伝えるまで子どもに質問させない壁をつくっていた反省、思った以上に子どもは力をもっていることへの気づき、子どもの成長に対する喜び、子どもからの気遣いへの感謝、伝えたことで子どもに恐怖を与えてしまったかもしれないという後悔、親として余裕をもって子どもを導きたいとの思いなど、多くが語られていた。
- 子どもに親の病気を伝えるか否かは、がん患者の大きな悩みである。乳がん患者24名へのインタビューからは、子どもへの伝え方を左右する因子として、子育て観、診断前の家族コミュニケーション、母親自身のがんイメージ、母親自身の精神状態、子どもへの悪影響の懸念、周囲の反応、の6つが影響する要因として挙げられていた<sup>5)</sup>。
- がん患者へのアンケート調査<sup>6)</sup>では、156名の回答のうち96%が説明したほうがよいと答え、85%はすでに説明をしていた。そのうち約3/4は初発治療時までに説明しており、うち95%は説明してよかったと肯定的な回答であった。
- アンケート協力者は、情報源が豊富で、伝えることに積極的な特殊な集団となっている可能性が考えられるが、非常に貴重な患者の生の声である。伝える背景についての記述からは、子どもに関する親の価値観、伝えるための状況が整っていること、伝える明確な目的、伝えるきっかけ、の4つが因子として抽出された<sup>7)</sup>。

\*

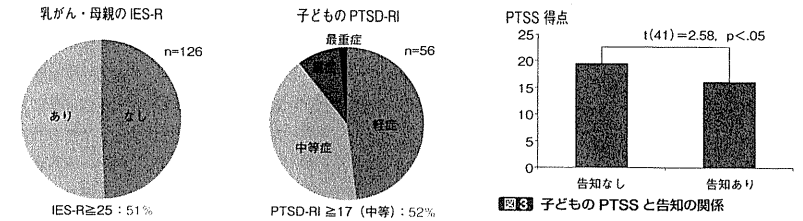
- 子育て中の乳がん患者は、自分自身の病状を自分なりに理解し、受

け止める過程で情緒的に不安定になりながら、子どものことを常に気がかりに思っている。自分の病状が子どもに与える影響を懸念し、子どもにとっての日常をできるだけ維持しようと奮闘する。その際、親の病状を伝える意味に気づき、周囲のサポート体制があれば子どもに伝えたいと考えている患者は多いようである。

## 👉👉 がん患者の親をもつ子どもの心 🗨️🗨️

### 🌐 海外の報告

- Osborn は、がん患者とその子どもに関する 10 の調査報告 (1994 ~ 2005 年) をレビューしている<sup>7)</sup>。半分の報告は 100% が、残り半分の報告は 80% 以上が母親ががん患者である集団とその子どもの調査である。
  - がん患者を親にもつ子どもはおおむね心理・社会的な問題はないものの、わずかに内向性の問題をもつリスクが高い、とまとめている。
  - 乳がん患者を親にもつ子どもを対象群、そのクラスメイトを比較群にした調査では、男児のほうが集団に存在するうえでの感受性が高く、孤立しやすいとの報告<sup>9)</sup>や、両親がづらいと感じている場合にその子どもは内向性が高い行動をとるとの報告<sup>10)</sup>もある。
  - 母親が乳がん患者であることのストレス反応は男児の 33% よりも、女児で 45% と高いという報告<sup>10)</sup>や、男児 21%、女児 35% という報告<sup>11)</sup>もある。
  - 家族の凝集性の低さは子どもの外向性を、母親の抑うつ状態は子どもの内向性を助長しているとの報告<sup>10)</sup>や、オープンコミュニケーションであること<sup>9)</sup>、親子関係<sup>10)</sup>、夫・父親としての在り方<sup>12)</sup>なども、関連因子として挙げられている。一人親家庭、兄弟の数が少ない、第 1 子、学童期の子どもたちは、有意に情緒・行動の問題が生じやすいという<sup>13)</sup>。
  - 母親のがんに関する統計学的因子。たとえば診断されてからの期間、治療内容は、子どもの心理状態とは明らかな関係は認められていない<sup>8)</sup>。しかし、再発がんの母親をもつ女児のほうが初発のがん患者である母親をもつ女児よりもストレス反応を示していた<sup>14)</sup>という。
- ### 🇯🇵 日本の現状
- 思春期に母親が乳がん罹患した経験のある 20 代女性 3 人のインタビューの報告<sup>5)</sup>がある。「乳がん」と知らされて、その深刻さは理



📊 図2 乳がん患者とその子どもの心的外傷後ストレス症状の頻度  
IES-R: impact of event scale revised (出来事インパクト尺度), PTSD-RI: posttraumatic stress disorder reaction index (心的外傷後ストレス障害反応目録)

- 解できた (10 歳当時)「母の生死がもっとも気になった」「母の闘病が自分の日常に具体的にどのように影響するか気になった」「発病後の母の心情の変化を十分察知している」「病名・病状の伝え方は、年齢によって受け止め方が異なるだろうが、わかっていることを率直に伝えてもらったほうが対応しやすい」「友人やネットからの情報が身近にある。だからこそ正しい情報を教えて欲しい」と話している。
- がん臨床研究事業において、乳がん患者の親子を対象に行ったアンケート調査<sup>12)</sup>において、母親が重い病気になったことをトラウマ体験とした場合の心的外傷後ストレス症状 (posttraumatic stress symptoms: PTSS) は、乳がん患者である母親が 51% (カットオフ値以上)、子どもは 52% (中等症以上) と、母親と同頻度に子どもも PTSS を呈している (図 2)。また、母親の病気の説明を受けた子どものほうが有意に PTSS は低い傾向 (図 3) であった。
- 子どもたちは、自分が患者でないにもかかわらず、患者同様の頻度でストレス症状を呈しているというこの結果は、子どもたちへの支援の必要性を改めて考えさせられるものである。
- 92 名へのかかわりを後ろ向きに検討した報告では、自己中心的な幼児期から徐々に脱却した学童期、さらに過程的・合理的な判断ができる思春期と、各発達段階に特有の理解や葛藤があったことを述べている<sup>10)</sup>。

## 👉👉 医療者の心 🗨️🗨️

- 2010 年に、日本乳癌学会乳腺専門医と乳がん看護認定看護師を対象に、チャイルドサポートに関する意識調査を行った<sup>13)</sup>。約 7 割が子

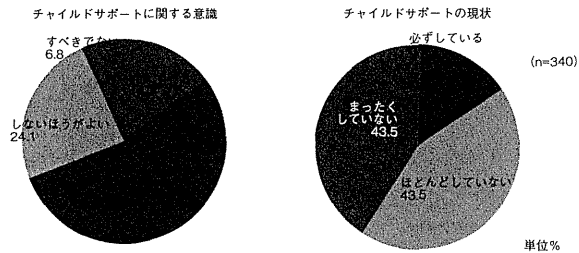


図4 日本乳癌学会乳癌専門医と乳がん看護認定看護師のチャイルドサポートの意識調査

どもに関する介入をしたほうがよいと感じながらも、8割以上が実践できていない、という結果(図4)であった。実際介入した医療者のうち、約5割がよい経験をしている一方で、困難も約3割で経験していた。

- 介入しないほうがよい理由と、介入したいができない理由は重複している。子どもに関する知識・人材・時間がないなどのサポート体制の課題、介入後の子どもの様子を知る機会がないこと、家族の希望がないことなどが挙げられていた。
- 疾患の性質上、治療やその後のフォローアップも長期に及ぶ乳がんの、多忙な診療現場において、未知なる存在であろう子どもの対応には、慎重にならざるをえないといえる。しかし、若年がんの多くを占める乳がん診療におけるチャイルドサポートの視点は、今後ますます必要性が増してくるはずであるから、まずは、子育て中の患者であるかどうかを気にかけて、話を聴き、状況を知ることが心かげてみることから始めてみるとよいだろう。
- 患者は、子どものことを気にかけてもらえるだけでも、とても安堵するはずである。
- 次に、比較的孩子に精通した職種を挙げる。誰が、どのようなことができるのかを知り、各職種と連携をとれるネットワークができるとよい。

## 誰が、どんなサポートを行えるか

- 各施設には、さまざまな職種が存在するので、誰が適切で、誰は不適切ということはない。

- 乳がん患者の日々の苦勞をよく知っている看護師が、時間の許すかぎり子どもに関する話を傾聴し、労を労うことは、大きな支えになるはずである。
- 臨床心理士は子どもの精神発達を必ず学んでいるので、母親の相談だけでなく子どもの直接の対応もでき、ずいぶん力になってくれるだろう。
- 精神福祉士やソーシャルワーカーも時には子どもに関する対応をしてくれたり、直接はできなくとも、子どものことを相談したり、子どもの預け先となる社会資源を紹介してくれたりする。
- メンタルヘルスを担当している小児科医がいれば、親子の対応も可能であろう。
- 成人診療領域には数少ないながらも存在するチャイルド・ライフ・スペシャリストやホスピタル・プレイ・スペシャリストたちがいる。さまざまな困難に直面した子どもたちが家族の一員であることを意識しながら、子ども視点で親子に寄り添う方法を学んできた職種であり、これに準ずる職種をわが国でも養成するプログラムが進められている。

### ◎ チャイルド・ライフ・スペシャリスト

- 聖路加国際病院でチャイルド・ライフ・スペシャリストとともに行っているチャイルドサポートを紹介する。

#### 子どもに関する親の相談相手

- 相談内容に答えるのではなく、子どもの特性に関する情報提供を行い、その家族にあった答えをともに考える。治療・検査にかかわる子どもからの質問への答えを考えるなど。

#### 医療現場における子どもの心の準備

- 病院見学ツアーなどを行い、治療機器や場所を見ることで、母親が受けている医療への子どもの不安を軽減する。病状が重篤な場合に見舞いにくる子どもへ母親の様子や周囲に置いてある機械の説明を前もって行い、状況を理解する心の準備を手伝うなど。

#### 子どもとの面談

- 感情表出を促し、ストレス症状の軽減を図ることに配慮しながら、会話したり遊んで過ごす。

#### 患者である親への面会場面での過ごし方の援助

- 母親の体調によっては、子どもの要求に付き合えない場合も多いので、状態に合わせて母子で可能な作業を提案する。年少児は病室に長い時間いることが困難なので部屋の出入りの自由は尊重しながらも、母親に会う機会も自由に選択できるように提案するなど。

### 患者とその子どもにやさしい環境づくりの提案

- 子ども視点でなじみやすく、医療に支障のない範囲での部屋のデコレーション(子どもの作品など)を提案するなど。

### 患者・家族に関する情報収集と他職種との情報共有

- 子どもに関する相談のなかに、患者本人・家族の問題が語られることが多いので、医療チーム内の適切な職種と情報を共有することを心がける。

### ◎ チャイルドサポート

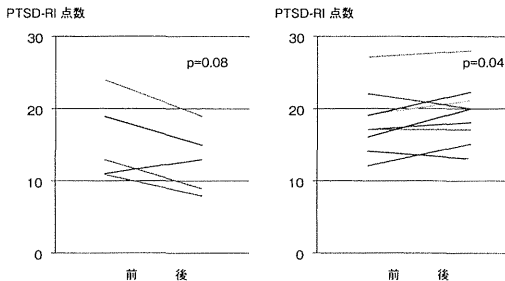
- チャイルド・ライフ・スペシャリストの活動は上記のとおりであるが、多くの時間は、話の傾聴と情報提供に費やされる。つまり、直接子どもに会えなくとも、チャイルドサポートは実践可能なのである。

### 親の治療に子どもが参加する意義

- 子どもの支援を考える際、子どもにどう伝えるか、が重要視されがちで、実際母親からの相談も多い。しかしながら、母親の病気の説明を受けていた子どもたちのPTSSの経時的変化には一定の傾向はない一方で、チャイルドサポートを積極的に利用した群で子どものPTSSが軽減している傾向が認められた(図5)<sup>15)</sup>ことから考えると、母親ががん患者であるというストレス下にある子どもたちにとって、事実を伝えるだけではなく、子どもが家族の一員として母親の治療にかかわっている実感ももてるのが大切のように思う。
- そのためには、家族内のコミュニケーションが子どもからだけでなく、親からもオープンであることが必要であり、だからこそ、母親

チャイルドサポート利用あり群(6組)

チャイルドサポート利用なし群(11組)



【図5】チャイルドサポート前後での子どものPTSSの変化  
 PTSD-RI: posttraumatic stress disorder reaction index(心的外傷後ストレス障害反応目録),  
 PTSS: posttraumatic stress symptom(心的外傷後ストレス症状)

の状態を子どもにも理解できる範囲で伝えることが重要になるのである。

### 子ども支援の取り組み

- 乳がんにかぎらず、がん患者を親にもつ子どものサポートプログラム(Children's Lives Include Moments of Bravery: CLIMB<sup>®</sup>)が、米国50以上の施設で実践中であり、わが国でもパイロットグループが始まっている<sup>16)</sup>。メンタルヘルスの増進という原則に基づいたサポートグループである。子どももっている力を引き出し、親の病気に関連するストレスに対処するための能力を高めることを目的にしている。
- 子ども支援に有用な冊子もあるので紹介する。子どもが乳がんで治療中の母親とともに母親の状態を知るための小冊子【お母さん どうしたの?】(アストラゼネカ)、子どもの疑問に答えるような構成の【わたしだって知りたい!】【がんはどんな病気?】(ノバルティスファーマ)が無料配布(ホームページからダウンロード可)されている。
- 【サポートブック】(PHP出版)<sup>17)</sup>は、子どもの出生から今日までを振り返って、言葉を書き込みながら親子の絆を確認することができるワークブックである。また、【おかあさん だいじょうぶ?】(小学館)<sup>18)</sup>は、乳がん患者であり、妻である母親とその子どものために作成した絵本である。これは、病気になった母親の変化を心配しながら日々を送る子どもが、家族の一員として両親から対応されるなか、親子それぞれがお互いに支え合いながら家族として存在できる絆をもう一度確認していく家族の物語となっている。
- その他の情報源として、がんになった親とその子どもたちのためのホームページ(「Hope Tree ~パパやママががんになったら~」<http://www.hope-tree.jp>)がある。子どもたちがどんなことを感じ、何を知りたいと思っているのか、子どもたちのためにできることを考えるために有用な資料を載せている。

\* \* \*

- 女性特有の乳がんの診療においては、本書に取り上げられているような多岐にわたるデリケートな配慮を必要とされる。その多忙な診療のなか、子育て中の患者の声に耳を傾け、チャイルドサポートのための知識や多職種との連携体制を必要と感じてくださっている乳がん臨床に携わるみなさまに感謝したい。
- そして、子育て世代のがん患者が増えつつある近年、がん診療拠点

病院に必須とされる緩和ケアチームに、今後チャイルドサポートが  
可能なメンバーが含まれることが条件となることを期待する。

#### 引用・参考文献

- 1) Ries LAG, et al. : SEER Cancer Statistics Review, 1975-2003. National Cancer Institute, Bethesda, MD. 2006.
- 2) Semple CJ, et al. : Parents' experience of cancer who have young children: a literature review. *Cancer Nursing*. 33 (2) : 110 ~ 118. 2010.
- 3) 三浦絵莉子ほか：乳がん患者とその子どもへのサポートを考える。日本乳癌学会学術総会プログラム・抄録集 Vol.20, p.521. 2012.
- 4) 小林真理子ほか：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。日本緩和医療学会学術大会講演抄録 Vol.16, p.424. 2011.
- 5) 高山智子ほか：患者・家族・国民の視点に立った適切ながん情報提供サービスのあり方に関する研究 平成 20 年度 総括研究報告書[がん治療を受ける親とその子どもが経験する困難と支援ニーズに関する研究—親用・子ども用支援リソースの開発にむけて—]。p.22 ~ 39. 2009.
- 6) 大沢かおりほか：がんになった患者の子どもへの病気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—。日本緩和医療学会学術大会 Vol.16, p.488. 2011.
- 7) 村瀬有紀子ほか：がんになった患者の子どもへの病気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—。日本緩和医療学会学術大会 Vol.16, p.448. 2011.
- 8) Osborn T : The psychosocial impact of parental cancer on children and adolescents : a systematic review. *Psycho-Oncology*. 16 (2) : 101 ~ 126. 2007.
- 9) Vannatta K, et al. : Impact of maternal breast cancer on the peer interactions of children at school. *Psycho-Oncology*. 17 (3) : 252 ~ 259. 2008.
- 10) Vannatta K, et al. : Association of child adjustment with parent and family functioning : Comparison of families of women with and without breast cancer. *J Dev Behav Pediatr*. 31 (1) : 9 ~ 16. 2010.
- 11) Huiizinga GA, et al. : Stress response symptoms in adolescent and young adult children of parents diagnosed with cancer. *Eur J Cancer*. 41 (2) : 288 ~ 295. 2005.
- 12) Forrest G, et al. : Breast cancer in young families : a qualitative interview study of fathers and their role and communication with their children following the diagnosis of maternal breast cancer. *Psycho-Oncology*. 18 (1) : 96 ~ 103. 2009.
- 13) Visser A, et al. : Parental Cancer. Characteristics of parents as predictors for child functioning. *Cancer*. 106 (5) : 1178 ~ 1187. 2006.
- 14) Takei Y, et al. : Clinician's perspectives on support for children with a parent who is diagnosed with breast cancer. *Breast Cancer*. (投稿中).
- 15) 小澤美和ほか：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 20-22 年度 総括研究報告書。p.13 ~ 21. 2010.
- 16) 小澤美和ほか：厚生労働科学研究費補助金 がん臨床研究事業 「がん診療におけるチャイルドサポート」平成 23 年度 総括研究報告書。p.23 ~ 28. 2012.
- 17) サポートブック作成プロジェクトチーム編。accototo ふくだとしお+あきこ：サポートブック。PHP 研究所。2009.
- 18) 黒井健。乳癌の親とその子どものためのプロジェクト：おかあさん だいじょうぶ？小学館。2010.
- 19) 大曲睦恵ほか：成人がん患者の子どもへの支援の中で表出された言語的・非言語的表現内容の検討。日本小児科学会雑誌。116 : 866 ~ 873. 2012.



## Recent employment trend of childhood cancer survivors in Japan: a cross-sectional survey

Yasushi Ishida · Mitsue Hayashi · Fumiko Inoue ·  
Miwa Ozawa

Received: 5 September 2013 / Accepted: 4 December 2013  
© Japan Society of Clinical Oncology 2014

### Abstract

**Background** Previous research has shown that some adult childhood cancer survivors (CCSs) have experienced employment difficulties. However, the actual employment status of CCSs in Japan has not been studied.

**Participants and methods** The participants were selected from the membership directory of Heart Link mutual-aid health insurance and recruited by the Childhood Cancer Patients' Network. We conducted a cross-sectional survey (a self-rated questionnaire on employment) via postal mail or an email communication with a link to an Internet website. We explored the association between the characteristics of CCSs who require disability qualification and having experienced unemployment. The adjusted odds ratios (ORs) for the factors with an outcome of interest were estimated with logistic regression analysis.

**Results** In total, 44 CCSs indicated that they had a disability qualification. The significant independent factors related to needing a disability qualification were late effects [OR 12.3; 95 % confidence interval (CI) 3.37–45.2], brain

tumors (OR 9.55; 95 % CI 1.90–48.0), and being a high school graduate (OR 9.86; CI 2.67–36.4). The unemployment rate was 15.9 % among CCSs, excluding homemakers and students. Approximately 70 % of unemployed CCSs had some late effects; independent factors related to unemployment were late effects (OR 6.22; 95 % CI 1.80–21.40), dropping out of school (OR 8.46; 95 % CI 1.66–43.10), and brain tumors (OR 2.73; 95 % CI 0.83–8.96). Most unemployed CCSs were likely to seek work, despite their health problems.

**Conclusions** The unemployment rate is not high in Japan, but some CCSs need extended disability qualification. The independent factors related to unemployment were late effects and dropping out of school.

**Keywords** Childhood cancer survivors · Employment · Unemployment · Occupation · Social outcome · Disability

### Abbreviations

CCS Childhood cancer survivors  
CCSS The Childhood Cancer Survivor Study  
OR Odds ratio  
CI Confidence interval

### Introduction

Because of advances in treatment, 70–80 % of children diagnosed with cancer become long-term survivors. In Japan, the estimated number of childhood cancer survivors (CCSs) is greater than 50,000, and we expect that at least 30,000 survivors have already reached adulthood (20 years of age or older). Although there is an increased number of CCSs, many survivors experience various health problems

later in life because of the cancer and its treatment [1, 2]. In addition, these various physical problems (termed “late effects”) also seem to affect CCSs' social outcomes (e.g., marriage, education, and employment, etc.), both directly and indirectly [3].

Previous research has suggested that adult CCSs experience employment difficulties [4–7]. In the previous Childhood Cancer Survivor Study (CCSS), a greater percentage of survivors reported a lack of any employment in the past 12 months (9.3 %) than their siblings did (6.7 %) [8]. Elevated risk for never having been employed was associated with failing to complete high school, young age (<4 years) at diagnosis, cranial radiation therapy of 30 Gy, and being female [9]. CCSs from all diagnostic categories were less likely to have been employed during the past 12 months than members of the sibling group; the age- and sex-adjusted likelihood of being employed was lowest among brain and bone tumor survivors [9].

Despite these findings, the actual employment status of CCSs in Japan has not been studied. In the current study, we conducted a cross-sectional survey of CCSs in Japan in order to identify their employment outcomes.

### Participants and methods

#### Study design

We performed a cross-sectional survey (a self-rated employment questionnaire) via postal mail or email with a link to an Internet website (see Supplemental Appendix 1). The study was conducted from July until September 2012.

#### Participants

The first sample group was selected from 631 applications to or the membership directory of Heart Link mutual-aid health insurance in Niigata [10]. The second sample group was recruited from the Childhood Cancer Patients' Network, including the Pediatric Brain Tumor Association in Japan [11].

#### Survey method

The first group was sent a brochure explaining the purpose and methods of the study, and asking them to return the questionnaire directly to the Heart Link mutual-aid health insurance office by postal mail anonymously within 1 month. The second group was sent an email explaining the purpose and methods of the study, and asking them to respond to the questionnaire via an Internet website link. Informed consent was assumed if the participant returned the questionnaire.

The questionnaire consisted of 32 items, with 9 items (questions Q1–8 and Q15) that asked about the participant's

basic characteristics. Through the questionnaire, we evaluated regular, routine checkups (Q9), health status and the presence of late effects (Q10–Q11), disability qualification (Q12 and 14), employment (Q13), marriage (Q16–17), and present issues found worrisome (Q18). Through Q21–Q23, we assessed job satisfaction, influence of childhood cancer experience, and sharing about the cancer diagnosis with one's employer. Q24 through Q30 assessed unemployment-related issues: reasons for unemployment, employment difficulties, worries about unemployment, major living costs, and whether participants' and/or their parents want them to work. Q31 assessed worries of student CCSs about future employment.

#### Ethical issues

The study was performed in accordance with the Declaration of Helsinki and approved by the ethics committee of St. Luke's International Hospital, no. 12-R046.

#### Statistical analyses

We performed  $\chi^2$  tests (or Fisher's exact tests for cells with expected counts of more than five) within categorical predictors. A trend test was used to rank trends of health and economic status over CCSs with late effects. We explored the association between characteristics of the CCSs who required a disability qualification (limited to the CCSs who were 18 years or older to evaluate educational achievement) and those who had experienced unemployment (excluding housewives and students). The adjusted odds ratios (ORs) for factors with an outcome of interest were estimated with logistic regression analysis. Data were analyzed with SPSS software, v. 20.0 (IBM Japan, Tokyo, Japan).

### Results

A total of 240 questionnaires (217 from the first sample group and 23 from the second sample group) were collected by November 2012. The response rate was 34.4 % (217 out of 631) for the first sample group. The response rate for the second sample group could not be calculated because we only informed the web-site homepage of this research to the Childhood Cancer Patients' Network and we couldn't know the number of the CCSs who have watched the homepage. One questionnaire was excluded because the CCS did not answer the questionnaire him/herself. There were 123 male and 116 female respondents.

#### Demographic data

The participants' demographic characteristics are listed in Table 1. The mean age was 24.3 years (median 24; range

**Electronic supplementary material** The online version of this article (doi:10.1007/s10147-013-0656-0) contains supplementary material, which is available to authorized users.

Y. Ishida · M. Ozawa  
Department of Pediatrics, St. Luke's International Hospital,  
9-1 Akashi-cho, Chuo-ku, Tokyo 104-8560, Japan

Y. Ishida · M. Hayashi · F. Inoue  
Herat Link Working Project, Niigata, Japan

**Present Address:**  
Y. Ishida (✉)  
Pediatric Medical Center, Ehime Prefectural Central Hospital,  
83 Kasuga-machi, Matsuyama 790-0024, Japan  
e-mail: yaishida2009@yahoo.co.jp

**Table 1** Background of the participating childhood cancer survivors

	Male (n = 123)	Female (n = 116)	$\chi^2$ (p value)
Age at survey (years)			
20 years or younger	39 (32 %)	33 (28 %)	0.226
21–24 years	26 (21 %)	30 (26 %)	
25–29 years	35 (29 %)	23 (20 %)	
30 years or older	22 (18 %)	30 (26 %)	
Diagnosis of cancer			
Leukemia	60 (50%)	66 (57 %)	0.681
Lymphoma	15 (13 %)	8 (7 %)	
Other solid cancers	18 (15 %)	19 (16 %)	
Bone/soft tissue sarcoma	7 (6 %)	6 (5 %)	
Brain tumor	20 (17 %)	17 (15 %)	
Age at diagnosis (years)			
3 years or younger	36 (29 %)	33 (28 %)	0.341
4–7 years	32 (26 %)	25 (22 %)	
8–12 years	27 (22 %)	37 (32 %)	
13 years or older	28 (23 %)	21 (18 %)	
Treatment			
Chemotherapy	108 (88 %)	106 (91 %)	0.367
Radiation	63 (51 %)	59 (51 %)	0.956
Surgery	47 (38 %)	42 (36 %)	0.749
Stem cell transplantation	29 (24 %)	19 (16 %)	0.165
Immunotherapy	6 (4 %)	3 (3 %)	0.501 <sup>a</sup>
Others	11 (9 %)	6 (5 %)	0.257
Regular checkup (per year)			
None	37 (30 %)	30 (26 %)	0.327
Once per several years	2 (2 %)	7 (6 %)	
Once	40 (33 %)	43 (37 %)	
Twice	20 (16 %)	12 (10 %)	
Three times	7 (6 %)	9 (8 %)	
More than four times	17 (14 %)	15 (13 %)	
Living district			
Hokkaido/Tohoku	5 (4 %)	9 (8 %)	0.516
Kanto (excepting Niigata)	48 (39 %)	38 (33 %)	
Niigata	31 (25 %)	25 (22 %)	
Tokai/Hokuriku	13 (11 %)	10 (9 %)	
Kinki	13 (11 %)	14 (12 %)	
Chu-shikoku/Kyusyu	13 (11 %)	19 (17 %)	
Education			
Junior high school	10 (8 %)	8 (7 %)	0.263 <sup>a</sup>
High school	35 (29 %)	26 (22 %)	
College or vocational school	16 (13 %)	25 (22 %)	
University or graduate school	53 (43 %)	53 (46 %)	
Dropout	9 (7 %)	4 (3 %)	

<sup>a</sup> Fisher's exact test

16–42 years). While female CCSs tended to be somewhat older, this difference was not significant. More than half of the CCSs (both male and female) had suffered from hematological cancers, and approximately 15 % had

suffered from brain tumors and solid cancers, respectively. The mean age at cancer diagnosis was 7.5 years (median 7; range 0–19 years). The mean age at treatment completion was 10.4 years (median 10; range 0–27 years), and this survey was conducted approximately 14 years after treatment completion. Regarding primary cancer treatment, 90 % of CCSs received multiagent chemotherapy, 51 % received radiation, 37 % underwent surgery, and 20 % received hematopoietic stem cell transplantation. There were no statistical differences between males and females for all basic characteristics. Approximately 28 % of CCSs had not had a regular checkup at the time of this survey, but 33 % had regular checkups once per year, and another 33 % had two or more regular checkups per year. There was no statistical difference between the geographic locations of males and females; a majority of the participants lived in the Kanto area, including the Niigata prefecture.

**CCS characteristics**

Table 2 lists the current status of different CCS characteristics according to gender. Nearly half of the CCSs reported the presence of various late effects. The most predominant late effects were endocrinological problems and short stature, which was found in both males and females. The marriage rate of females was significantly higher than that of males in the 30 years or older group. There were 17 male and 16 female unemployed CCSs; 8 of the females were housewives. The unemployment rate was 15.9 % (25 of 157), excluding homemakers and students. More than half of CCSs were in good health, and approximately 10 % were in poor or bad health. Approximately 50 % reported good or fair economic status, but male CCSs reported poor or bad economic status significantly more often than females did.

**Association between CCS characteristics and late effects**

The prevalence of late effects was significantly associated with multiple CCS characteristics (see Table 3). The specific cancer diagnosis was associated with different proportions of reported late effects: CCSs who had been diagnosed with a brain tumor or bone/soft tissue sarcoma reported significantly more prevalence of late effects than those with other diagnoses (76 and 67 %, respectively). With respect to cancer treatment, radiation, surgery, and stem cell transplantation were associated with a higher prevalence of late effects than other treatments (66, 61, and 77 %, respectively). Approximately 70 % of unemployed CCSs experienced some late effects compared with 44 % of employed CCSs. Finally, CCSs who had better subjective health and economic status were significantly less likely to report late effects.

**Table 2** Present status of the total childhood cancer survivors

	Male (n = 123)	Female (n = 115)	$\chi^2$ (p value)
Late effects			
Yes	60 (49 %)	52 (45 %)	0.582
Endocrinological problems	22 (18 %)	26 (22 %)	0.383
Short stature	20 (16 %)	13 (11 %)	0.258
Neurocognitive problems	10 (8 %)	7 (6 %)	0.529
Skin/hair loss	9 (7 %)	6 (5 %)	0.494
Eye problems	5 (4 %)	6 (5 %)	0.683
Hearing impairment	5 (4 %)	4 (3 %)	0.999 <sup>a</sup>
Bone/muscle problems	4 (3 %)	2 (2 %)	0.684 <sup>a</sup>
Psychological problems	3 (2 %)	2 (2 %)	0.999 <sup>a</sup>
Surgery-related problems	3 (2 %)	2 (2 %)	0.999 <sup>a</sup>
Secondary cancer	0	2 (2 %)	0.235 <sup>a</sup>
Marriage			
20 years or younger	0/39 (0 %)	0/33 (0 %)	N/A
21–24 years	1/25 (4 %)	1/30 (3 %)	0.718 <sup>a</sup>
25–29 years	3/35 (9 %)	5/23 (22 %)	0.259 <sup>a</sup>
30 years or older	7/22 (32 %)	15/30 (50 %)	0.040
Employment			
Yes	66 (54 %)	66 (57 %)	0.733
No at present	16 (13 %)	16 <sup>b</sup> (14 %)	
Never	1 (1 %)	0	
Student	40 (33 %)	34 (29 %)	
Health status at present			
Good	61 (50 %)	67 (58 %)	0.418
Fair	23 (19 %)	19 (16 %)	
Moderate	28 (23 %)	17 (15 %)	
Poor	9 (8 %)	12 (10 %)	
Bad	2 (2 %)	1 (1 %)	
Economic status			
Good	12 (10 %)	23 (20 %)	0.043
Fair	42 (35 %)	48 (42 %)	
Poor	33 (28 %)	21 (18 %)	
Bad	14 (12 %)	6 (5 %)	
Unknown	19 (16 %)	16 (14 %)	

N/A not applicable

<sup>a</sup> Fisher's exact test

<sup>b</sup> Eight out of 16 female CCSs were housewives

**Disability qualification**

Among the 239 participants, 29 CCSs (12 %) already had the disability qualification, and an additional 15 reported that they needed it (Fig. 1). The total number of CCSs who need the disability qualification is 44. Table 4 shows

**Table 3** Association factors or status with late effects

Late effects	Yes (n = 112)	No (n = 123)	$\chi^2$ (p value)
Age at survey (years)			
20 years or younger	32 (44 %)	40 (56 %)	0.914
21–24 years	26 (46 %)	30 (54 %)	
25–29 years	27 (47 %)	31 (53 %)	
30 years or older	26 (51 %)	25 (49 %)	
Diagnosis of cancer			
Leukemia	52 (41 %)	74 (59 %)	0.002
Lymphoma	9 (39 %)	14 (61 %)	
Other solid cancers	15 (41 %)	22 (59 %)	
Bone/soft tissue sarcoma	8 (67 %)	4 (33 %)	
Brain tumor	28 (76 %)	9 (24 %)	
Age at diagnosis (years)			
3 years or younger	32 (46 %)	37 (54 %)	0.854
4–7 years	27 (47 %)	30 (53 %)	
8–12 years	28 (44 %)	36 (56 %)	
13 years or older	25 (52 %)	23 (48 %)	
Treatment			
Chemotherapy	104 (49 %)	109 (51 %)	0.111
Radiation	80 (66 %)	42 (34 %)	<0.001
Surgery	54 (61 %)	35 (39 %)	0.001
Stem cell transplantation	37 (77 %)	11 (23 %)	<0.001
Immunotherapy	4 (44 %)	5 (56 %)	0.999 <sup>a</sup>
Marriage			
Yes	14 (44 %)	19 (56 %)	0.687
Employment			
Yes	57 (44 %)	74 (56 %)	0.041
No at present	22 (69 %)	10 (31 %)	
Never	1 (100 %)	0	
Student	32 (43 %)	42 (57 %)	
Health status at present			
Good	35 (27 %)	93 (73 %)	<0.001
Fair	25 (60 %)	17 (40 %)	<0.001 <sup>b</sup>
Moderate	30 (68 %)	14 (32 %)	
Poor	20 (95 %)	1 (5 %)	
Bad	2 (67 %)	1 (33 %)	
Economic status			
Good	11 (31 %)	24 (69 %)	0.04
Fair	40 (45 %)	49 (55 %)	0.005 <sup>b</sup>
Poor	28 (52 %)	26 (48 %)	
Bad	14 (70 %)	5 (30 %)	

<sup>a</sup> Fisher's exact test

<sup>b</sup> Trend test

associations between CCS characteristics and the need for the disability qualification limited to survivors 18 years or older. Univariate analysis showed that the significantly

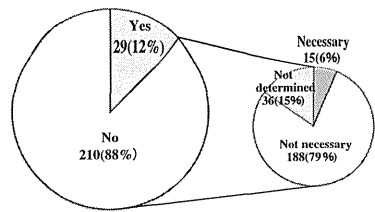


Fig. 1 Do you have or need the disability qualification?

related factors were education, primary cancer diagnosis, radiation, surgery, and late effects. Logistic regression analysis revealed that the significant independent related factors were late effects (OR 12.3; 95 % CI 3.37–45.2), brain tumors (OR 9.55; 95 % CI 1.90–48.0), lymphoma

(OR 5.92; 95 % CI 1.07–32.7), and being a high school graduate (OR 9.86; CI 2.67–36.4). Gender and treatment contents were not associated with reporting a need for the disability qualification after adjustment of other factors.

Employment status

We classified the CCSs into three groups according to employment status: employed, unemployed, and students (see Table 5). More than half of the employed CCSs reported being satisfied with their current job, but approximately 40 % also reported that their work had been influenced by their childhood cancer experience. In addition, 61 % had told their employer and/or colleagues about their cancer diagnosis. There were no significant differences between males and females.

In contrast to employed CCSs, 60–80 % of unemployed CCSs reported having experienced some job

Table 4 Related factors of childhood cancer survivors who need the disability qualification (limited to survivors 18 years or older)

	Necessary (n = 37)	Not necessary (n = 164)	$\chi^2$ (p value)	Logistic regression analysis	
				Odds ratio (95 % CI)	p value
Age at survey (years)					
20 years or younger	10 (25 %)	30 (75 %)	0.582	N/A	
21–24 years	8 (15 %)	45 (85 %)		N/A	
25–29 years	9 (15 %)	49 (85 %)		N/A	
30 years or older	10 (20 %)	40 (80 %)		N/A	
Gender					
Male	23 (22 %)	81 (78 %)	0.16	1.58 (0.57–4.36)	0.376
Education					
Dropout	2 (15 %)	11 (85 %)	0.005	0.79 (0.10–6.38)	0.826
Junior high school	4 (22 %)	14 (78 %)		2.28 (0.04–141)	0.695
High school	21 (35 %)	39 (65 %)		9.86 (2.67–36.4)	0.001
College or vocational school	5 (13 %)	34 (87 %)		1.26 (0.28–5.79)	0.766
University	2 (12 %)	90 (88 %)		Ref.	
Diagnosis of cancer					
Leukemia	8 (8 %)	97 (92 %)	<0.001	Ref.	
Lymphoma	7 (32 %)	15 (68 %)		5.92 (1.07–32.7)	0.002
Other solid cancers	2 (7 %)	28 (93 %)		0.67 (0.07–6.09)	0.720
Bone/soft tissue sarcoma	3 (25 %)	9 (75 %)		4.11 (0.52–32.3)	0.179
Brain tumor	17 (57 %)	13 (43 %)		9.55 (1.90–48.0)	0.006
Treatment					
Chemotherapy	33 (18 %)	148 (82 %)	0.846	1.11 (0.16–7.66)	0.917
Radiation	27 (25 %)	80 (75 %)	0.008	1.81 (0.52–6.32)	0.353
Surgery	25 (32 %)	53 (68 %)	<0.001	1.91 (0.52–6.99)	0.326
Stem cell transplantation	7 (17 %)	34 (83 %)	0.805	0.37 (0.10–1.39)	0.141
Late effects					
Yes	40 (37 %)	67 (63 %)	<0.001	12.3 (3.37–45.2)	<0.001

Hosmer–Lemeshow:  $\chi^2 = 3.37$  (p = 0.909)

N/A not applicable

Table 5 Employed, unemployed and student childhood cancer survivors

Employed childhood cancer survivors (n = 131)	Male (n = 65)	Female (n = 66)	$\chi^2$ (p value)
Job satisfaction			
Good	11 (18 %)	12 (18 %)	0.690
Fair	19 (31 %)	26 (39 %)	
Moderate	21 (34 %)	16 (24 %)	
Poor	8 (13 %)	7 (11 %)	
Bad (want to quit)	3 (5 %)	5 (8 %)	
Influence by childhood cancer experience			
Much	12 (19 %)	13 (20 %)	0.626
Fair	15 (23 %)	14 (21 %)	
Moderate	9 (14 %)	10 (15 %)	
Little	17 (26 %)	11 (17 %)	
Not at all	12 (26 %)	18 (27 %)	
Telling the cancer diagnosis to the company and/or colleagues			
Yes	40 (61 %)	34 (52 %)	0.288
No	25 (39 %)	31 (48 %)	
Un-employed childhood cancer survivors (n = 31)	n = 16	n = 15	$\chi^2$ (p value)
Some difficulties in employment by childhood cancer experience			
Yes	13 (81 %)	9 (60 %)	0.193
No	3 (19 %)	6 (40 %)	
Please specify the reasons of unemployment			
Failure despite of job seeking	5 (31 %)	4 (27 %)	0.921
No job seeking	2 (12 %)	1 (7 %)	
Unable to get a job because of late effects	3 (19 %)	3 (20 %)	
Others	6 (38 %)	7 (47 %)	
Worry about un-employment			
Not at all	0	1 (6 %)	0.020
Little	2 (13 %)	1 (6 %)	
Moderate	0	3 (19 %)	
Some	0	5 (31 %)	
Much	12 (75 %)	4 (25 %)	
Others	2 (13 %)	1 (6 %)	
Your parent's wish			
Prefer you to work	13 (81 %)	8 (53 %)	0.271
Either will do	0	3 (20 %)	
Prefer not you to work	1 (6 %)	1 (7 %)	
Unknown	2 (12 %)	3 (20 %)	
Major living costs covered by			
Yourself	3 (19 %)	0	0.012
Parents	11 (69 %)	7 (44 %)	
Spouse	0	8 (50 %)	
Public help	1 (6 %)	1 (6 %)	
Do you want to work if they understand CCSs?			
Yes, much to work	7 (41 %)	7 (47 %)	0.755
Yes, if possible	5 (27 %)	4 (27 %)	
It depend on the job	2 (12 %)	3 (20 %)	
Others	2 (12 %)	1 (7 %)	

Table 5 continued

Un-employed childhood cancer survivors ( <i>n</i> = 31)	<i>n</i> = 16	<i>n</i> = 15	$\chi^2$ ( <i>p</i> value)
Do you want the job-training place like the heart link working project?			
Yes	15 (94 %)	15 (100 %)	0.999 <sup>a</sup>
No	1 (6 %)	0	
Students ( <i>n</i> = 69)	<i>n</i> = 39	<i>n</i> = 30	$\chi^2$ ( <i>p</i> value)
Do you have some worries about your future employment?			
Yes	19 (49 %)	18 (60 %)	0.352
No	20 (51 %)	12 (40 %)	

<sup>a</sup> Fisher's exact test

Table 6 Related unemployment factors (excluding housewives and students)

	Unemployed ( <i>n</i> = 25)	Employed ( <i>n</i> = 131)	$\chi^2$ ( <i>p</i> value)	Logistic regression analysis	
				Odds ratio (95 % CI)	<i>p</i> value
Age at survey (years)					
20 years or younger	4 (29 %)	10 (71 %)	0.608	N/A	
21–24 years	6 (14 %)	37 (86 %)		N/A	
25–29 years	8 (15 %)	45 (85 %)		N/A	
30 years or older	7 (15 %)	39 (85 %)		N/A	
Gender					
Male	17 (21 %)		0.098	2.05 (0.71–5.90)	0.183
Education					
Dropout	5 (39 %)	8 (62 %)	0.110	8.46 (1.66–43.1)	0.010
Junior high school	1 (17 %)	5 (83 %)		1.66 (0.11–24.8)	0.713
High school	8 (21 %)	30 (79 %)		1.78 (0.52–6.12)	0.359
College or vocational school	4 (12 %)	29 (88 %)		1.26 (0.29–5.54)	0.757
University	7 (10 %)	60 (90 %)		Ref.	
Diagnosis of cancer					
Leukemia	10 (12 %)	74 (88 %)	0.016	Ref.	
Lymphoma	4 (25 %)	12 (75 %)		1.55 (0.34–7.19)	0.575
Other solid cancers	1 (4 %)	23 (96 %)		0.22 (0.02–2.32)	0.210
Bone/soft tissue sarcoma	2 (18 %)	9 (82 %)		1.05 (0.14–7.92)	0.964
Brain tumor	8 (38 %)	13 (62 %)		2.73 (0.83–8.96)	0.098
Treatment					
Chemotherapy	24 (17 %)	118 (83 %)	0.303	N/A	
Radiation	16 (19 %)	70 (81 %)	0.312	N/A	
Surgery	12 (19 %)	50 (81 %)	0.426	N/A	
Stem cell transplantation	8 (23 %)	26 (77 %)	0.564	N/A	
Late effects					
Yes	21 (27 %)	57 (73 %)	<0.001	6.22 (1.80–21.4)	0.004

Hosmer–Lemeshow:  $\chi^2 = 4.99$  (*p* = 0.759)

N/A not applicable

difficulties because of the childhood cancer experience. While only 10 % reported not having tried to find work, 30 % reported failure in job seeking, and 20 % reported

the inability to obtain employment because of their late effects. A majority of the CCSs reported worry concerning their unemployment status, especially the males

(75 %). Both males (81 %) and females (51 %) reported that their parents preferred they find employment. For the majority of the sample, living costs were being covered by parents or spouses (females only). Most unemployed CCSs reported wanting to work if their employers understood CCSs better.

Table 6 shows associations between CCS characteristics and employment status. Univariate analysis revealed significant associations between primary cancer diagnosis and late effects. Logistic regression analysis revealed the independent related factors for unemployment were late effects (OR 6.22; 95 % CI 1.80–21.40) and dropping out (OR 8.46; 95 % CI 1.66–43.1). Finally, brain tumors tended to be associated with a high unemployment rate (OR 2.73; 95 % CI 0.83–8.96).

## Discussion

We found that the unemployment rate was 15.9 % among the CCSs, excluding homemakers and students, and that 40 % of all employed CCSs reported that their work had been influenced by their childhood cancer experience. Approximately 70 % of unemployed CCSs reported having some late effects. The independent related factors for unemployment were late effects (OR 6.22), dropping out of school (OR 8.46), and brain tumors (OR 2.73). Most unemployed CCSs were likely to seek work despite their health problems and the presence of late effects.

The prevalence of late effects in this study was similar to that in previous studies [12], including other Japanese populations [2]. Frequently reported late effects included endocrine dysfunction, short stature, and neurocognitive problems (that latter is frequently observed in brain tumor survivors). The high prevalence of neurocognitive problems can be explained by the high percentage of brain tumor survivors (15 %) in this study. The finding that the presence of late effects is inversely associated with employment, health, and economic status (see Table 3) is consistent with previous research [13].

A total of 44 CCSs reported that the disability qualification is necessary. The most significant related independent factors were late effects (OR 20.1), brain tumors (OR 9.29), and lower academic achievement (OR 6.3 for junior high school). The Japanese government proposed the new Cancer Control Act in 2012, which explores the employment needs and work-related problems of cancer survivors, promotes employer understanding and an employer-sponsored consultation system, and establishes a society in which cancer survivors can work and live in trust. In the US, the Americans with Disabilities Act of 1990 states that a covered entity shall not discriminate against a qualified individual with a disability, including cancer patients. This

applies to job application procedures, hiring, advancement and discharge of employees, workers' compensation, job training, and other terms, conditions, and privileges of employment. In Japan, cancer survivors are not included in the disability qualification. They discussed which types of cancer survivors could be included in the current disability qualification.

In this study, the unemployment rate was 15.9 % among the CCSs, excluding homemakers and students. This rate was similar to the rate of 11 % in the CCS study [6] and the rate of 16 % in Sweden [14], but relatively lower than the rate of 37 % in Turkey [15]. Independent factors related to unemployment were late effects (OR 6.22), dropping out of school (OR 8.46), and brain tumors (OR 2.73). de Boer et al. [16] reported a meta-analysis on adult CCSs and unemployment. CCSs were nearly twice as likely to be unemployed as healthy controls (OR 1.85, 95 % CI 1.27–2.69). Brain tumor survivors were nearly five times more likely to be unemployed (OR 4.74; 95 % CI 1.21–18.65), whereas the risks for blood or bone cancer survivors were elevated but not statistically significant (OR 1.42; 95 % CI 0.79–2.55; OR 1.97; 95 % CI 0.88–4.40, respectively). Apart from type of diagnosis, predictors of unemployment were a younger age, lower education, being female, late effects, and radiotherapy. Our results are primarily consistent with these findings [14, 16–18].

We have the unpublished data that most CCSs are highly motivated to become helpful to others (a survey by the Children's Cancer Association of Japan). In this study, many unemployed CCSs were likely to seek work despite their health problems and late effects [19]. They require social understanding regarding their specific difficulties including late effects, and we as a society need to make advocacy on their behalf a priority [20].

Our study has two key strengths. First, this is the first nationwide survey in Japan that has focused on CCSs' employment problems. Second, we included a large enough sample to conduct a multivariate analysis on the factors with two outcomes of interest. There are, however, some limitations to the study. First, this is a cross-sectional study, so it cannot determine causal relationships. Second, we did not include a comparison group (such as siblings of CCSs). Finally, the response rate was fairly low (34.4 %) for the first sample group and unknown for the second sample group. The results may be subject to response bias (i.e., those with a stronger interest in the topic may have been more likely to respond to the survey). These disadvantages must be considered given the logistic difficulty of obtaining information from some isolated CCSs. Our ongoing research focuses on seeking out these isolated, unemployed CCSs and individually interviewing them.

In conclusion, our study suggests that the unemployment rate of CCS in Japan is not high, but that some CCSs need