

がん診療におけるチャイルドサポート

研究代表者 小澤 美和 聖路加国際病医院 小児科 医長

研究要旨

本研究は、がん診療における子育て支援を第 1 の目的とした 3 カ年計画の 2 年目である。次の 2 つを柱とした。①成人癌患者の約 1/4 とされる子育て世代の子どもと、②5 年無イベント生存率が 70-80% と推測される小児がん経験者を対象とした支援である。

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

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

研究分担者

- ◆ 石田 也寸志 愛知県立中央病院 小児科 主任医監部長
- ◆ 的場 元弘 国立がん研究センター中央病院 緩和医療科 科長
- ◆ 小林 真理子 放送大学大学院 臨床心理学プログラム 准教授
- ◆ 田巻 知宏 北海道大学病院 腫瘍センター・緩和ケアチーム 助教
- ◆ 大谷 弘行 独立行政法人国立病院機構九州がんセンター 緩和治療科 医師
- ◆ 清藤 佐知子 独立行政法人国立病院機構四国がんセンター 乳腺外科 医師

A. 研究目的

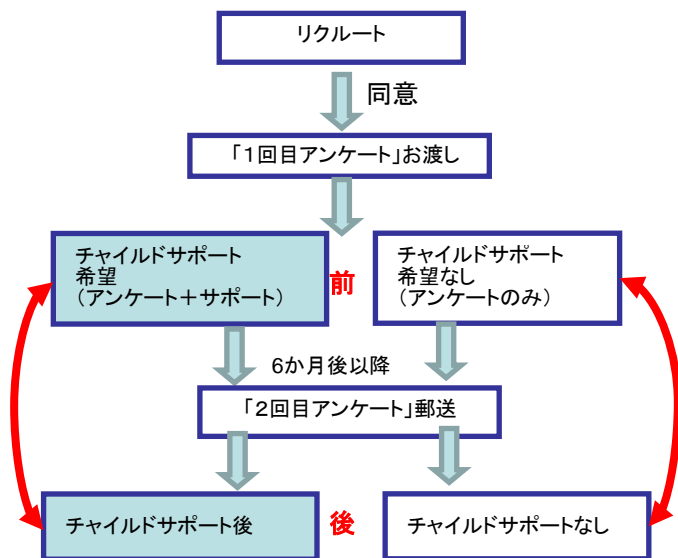
がん対策推進基本計画に、H24 年度から働く世代や小児へのがん対策の充実が、新たに盛り込まれた。本研究班は、働く世代であり子育て世代であるがん患者とその子どもの現状を知り、子どもに関するサポート（チャイルドサポート）の必要性を明らかにし、さらにその方法を確立すること、そして小児がん対策として、治癒率が向上し社会人として成長した彼らの自立・就労支援の 2 つを目的とする。

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

B. 研究方法

《がん患者である親とその子へのチャイルドサポート》

1. 多施設共同観察研究



アンケートの内容

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

2. 患者サロン、キッズ探検隊

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

3. 子どもの支援に対する医療者の苦悩と対策について面接調査

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

4. 子どものサポートプログラム日本語版の完成と実践

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

《小児がん経験者の自立・就労支援》

1. 小児がん経験者に対して就労に関するアンケート調査：研究デザインは横断研究（自記式/Web 入力 of アンケート調査）で、対象者はハートリンク共済保険加入者または問い合わせをされた小児がん経験者または小児がん患者会ネットワーク登録者である。調査期間は 2012 年 7 月～9 月(3 ヶ月間)
2. 就労パイロット事業：既に経験者の就労支援を始めている福岡スマイルファームを訪問し、就労パイロット事業の実践に伴う問題点を調査。この結果と、1. のアンケートを踏まえ、新たな就労事業の準備を勧めた。

《倫理面への配慮》

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

C.研究結果

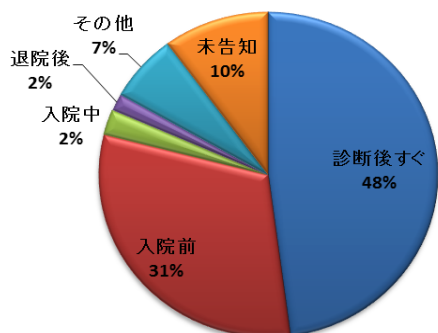
《がん患者である親とその子へのチャイルドサポート》

1. 多施設共同観察研究

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

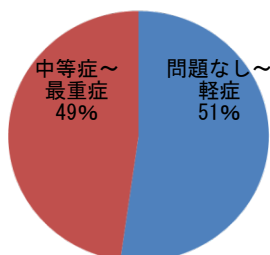
表 1：対象の属性

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



子どもへの告知状況

子ども・14歳以下(N=65)



子ども・15歳以上(N=22)

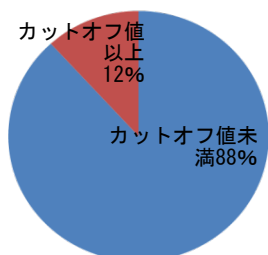


図2 親ががんになった体験と心的外傷後ストレス症状

表2：子どものQOL,PTSSと親の心理状態の相関

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

**p<.001 *p<0.05

表3：子どものQOLとサポート享受感との相関

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

2. 患者サロン、キッズ探検隊

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

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

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

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

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

4. 子どものサポートプログラム日本語版の完成と実践

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

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

《小児がん経験者の自立・就労支援》

1. 小児がん経験者に対して就労に関するアンケート調査

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

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

2. 就労パイロット事業

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

D. 考察

《がん患者である親とその子へのチャイルドサポート》

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

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

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

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

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

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

《小児がん経験者の自立・就労支援》

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

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

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

平成 24 年度から、がん対策推進計画に新たに

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

E. 結論

《がん患者である親とその子へのチャイルドサポート》

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

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

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

《小児がん経験者の自立・就労支援》

就労困難な経験者は約 2 割であったが、就労意欲はあり、就労システムの構築と就労困難な経験者に対する社会保障の充実が望まれる。

F. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 小澤美和、細谷亮太：小児科緩和医療—包括医療としての取り組み同胞・家族支援 小児科診療 2012;7 (11)p1151-1155
- 2) 小澤美和：子どもを持つ患者のサポート. 乳癌患者ケア pp311-320 Gakken 東京 2012.7
- 3) 小澤美和：チーム医療におけるそれぞれの役割 相互の連携について 子育て世代のがん患者と家族のケア 2013.3 印刷中
- 4) 小澤美和：小児がん患者と家族および、子育て世代のがん患者とその家族の支援がんとその子どもたちの現状と支援 小児保健研究. 2013 ; 72 印刷中

- 5) 小澤美和：子育て中のがん患者とその子どもの心 がん看護 2013;18 (3) p373-376
- 6) 小澤美和：小児緩和ケア 特集 緩和ケア最前線 Modern Physician 2012.32 (9) 1113-1117

2. 学会発表

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

Medical Oncology. 2012.9.28-10.2
Vienna

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

3. その他の発表

- 1) 公益財団法人 日本対がん協会がん医療水準均てん化推進事業 一般向け発表会 共済・日本対がん協会 第4回公開シンポジウム「がん診療におけるチャイルドサポート」2012.12.22 於 聖路加国際病院 (東京)
- 2) 小澤美和：親ががんになった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
- 3) 小澤美和：小児がん経験が患児・家族にもたらすもの 第37回がんの子どもを守る会九州支部交流会 2013.3.9 福岡

G. 知的財産権の出願・登録状況

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