

がん診療におけるチャイルドサポート

研究代表者 小澤美和 聖路加国際病院 小児科 医長

研究要旨

本研究は、がん診療における子ども支援を目的とした3カ年計画の3年目である。次の2つを柱とした。①成人癌患者の約1/4と言わ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、2回の回答がそろった親46人・子41人について解析した。患者年齢が高いほど子どものQOL総合・学校機能は経時的に低下する傾向で、発病からの期間が長いと子どものQOL総合は回復する傾向であった。そして、親の抑うつが重くても子どもの心的外傷後ストレス症状(PTSS)は時間とともに改善する関連があり、一方、親のPTSSが重いと子どものPTSSも経時的に増悪する関連があった。2) 2施設においてチャイルドサポートを目的に独自のプログラムを改良、実践し、有効であった。3) 思春期に親をがんで亡くした成人に対し当時の気持ちについて面接調査を行った。疎外感、孤独感、恐さを感じ、親との死別がその後も大きく影響していた。4) グループサポートプログラム日本版を完成させ、第2回ファシリテーター養成講座を実施。全国4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：小児がん経験者の就労パイロット事業(NPO法人)が、H25年4月に正式雇用を開始した。社会性、自立を促す日課を取り入れ、一般企業への適応が可能な人材育成を実現した。

研究分担者

- ◇ 石田也寸志 愛知県立中央病院 小児医療センター センター長
- ◇ 的場元弘 国立がん研究センター中央病院 緩和医療科 科長
- ◇ 小林真理子 放送大学大学院 臨床心理士学プログラム 准教授
- ◇ 田巻知宏 北海道大学病院 腫瘍センター・緩和ケアチーム 助教
- ◇ 大谷弘行 独立行政法人国立病院機構九州がんセンター 緩和ケアチーム・サイコオンコロジー科 医師
- ◇ 清藤 佐知子 独立行政法人国立病院機構四国がんセンター 乳腺外科 医師

A. 研究目的

がん対策推進基本計画に、H24年度から働く世代や小児へのがん対策の充実が、新たに盛り込まれた。本研究班は、①働く世代であり子育て世代であるがん患者とその子どもの現状を知り、子どもへのサポート(チャイルドサポート)の必要性を明らかにし、さらにその方法を確立すること、そして②小児がん対策として、治癒率が向上し社会人として成長した彼らの自立・就労支援の2つを目的とする。

がん患者の支援には、その子どもをも対象とした家族支援が必要であることを啓発するために、現状を知る観察研究と支援に有用と考えるプログラムの開発・実践を行う。

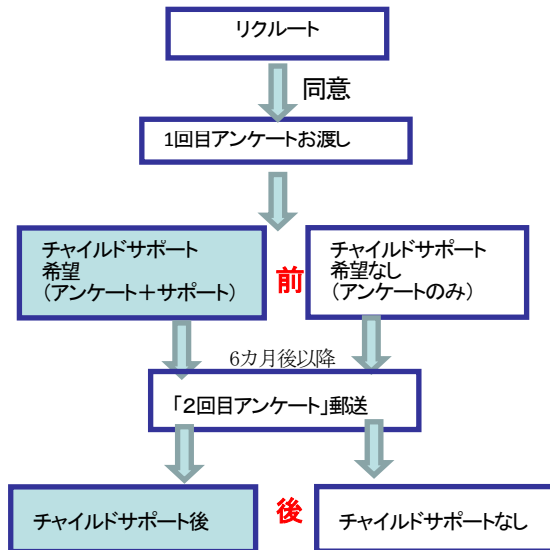
また、小児がん治療の治癒率の向上に伴い社会人となる小児がん経験者が今後累積していく。成人が

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。

《がん患者である親とその子へのチャイルドサポート》

B.研究方法

1. 多施設共同観察研究



対象: 18歳未満の子どもを持つがん患者とその子ども (6~18歳)

方法: アンケート自記式 (親子それぞれ)

- 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

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)

前年度と同様の手順で、今年度は、半年後の追跡アンケートの回収・解析に重点をおいた。追跡アンケートは、●印のみを行った。

2. 患者サロン、キッズ探検隊

北海道大学では、子育て世代のがん患者サロンとその子ども向けイベントを企画。四国がんセンターでは、がん患者の子どもを対象に病院探検と認知行動療法に基づ

く行うプログラムを開催し、アンケート調査を行った。

3. 思春期に親をがんで亡くした成人への面接調査

中学・高校生時代に親をがんで亡くした経験を持つ医療者に対し当時の気持ち、困難な記憶について半構造化面接調査を行った。

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 (米) が開発した Children's Lives Include Moments of Bravery (CLIMB®) のファシリテーター養成講座の日本語版を昨年度完成させ、これを用いて今年度は第2回養成講座を開催した。養成講座参加者の施設による開催をバックアップする体制を整え、昨年度までの本研究班によるパイロットグループに加え、多施設開催を推進した。

参加親子のアンケートを行い、有用性を検討した。

＜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、匿名での報告とし、今年度の個別面談については、がんの子どもを守る会の倫理委員会の承認を得た。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た。

《がん患者である親とその子へのチャイルドサポート》

C.研究結果

1. 多施設共同観察研究

2回のアンケートの回収数は、親が47、子は41。

① 親子それぞれの経時的変化

1回目、2回目の親・子の心理社会的得点の変化を検討するために、対応のあるT検定を行った (表1・2)。その結果、親の抑うつ、不安、PTSSの侵入症状と過覚醒症状の得点が改善した。子どもは、PedsQL合計得点、PedsQL身体得点、PedsQL感情得点が上昇し、15歳以上の子どものIES-Rの得点が改善傾向であった。

表1. がん患者である親の抑うつ・不安 (HADS)、
心的外傷後ストレス症状 (IES-R)

	N	1回目	2回目	t	p
		M SD	M SD		
抑うつ	46	6.23 5.16	4.72 4.25	2.04 *	.047
不安	46	6.81 4.49	4.64 4.39	3.37 **	.002
IESR 合計	44	25.84 22.31	19.80 18.73	1.67	.102
侵入	44	10.11 8.63	6.84 6.97	2.34 *	.024
回避	44	9.13 8.06	8.20 7.48	0.65	.521
過覚醒	44	6.60 6.32	4.69 5.60	2.04 *	.048

**p<.01, *p<.05

表2. 子どものQOL (PedsQL)、心的外傷後ス
トレス症状 (PTSD-RI,IES-R)

	N	1回目	2回目	t	p
		M SD	M SD		
合計得点	41	89.55 14.27	94.48 8.24	-2.90 **	.006
身体的機能	41	93.06 10.07	96.11 7.42	-2.72 *	.010
感情の機能	41	84.39 20.41	91.95 14.27	-2.70 *	.010
社会的機能	41	90.73 19.35	90.13 15.13	-1.41	.167
学校の機能	40	90.13 15.13	94.58 11.23	-1.56	.126
PTSD-RII合計	33	11.58 9.90	10.76 7.99	0.97	.340
IESR 合計	10	12.40	6.60	1.88 †	.094

		12.96	8.96		
侵入	10	5.10 6.37	2.20 3.01	1.97 †	.080
回避	10	4.90 5.17	2.70 3.83	1.37	.205
過覚醒	10	2.40 3.47	1.70 2.71	1.02	.333

†p<0.1 **p<.01, *p<.05

② 子どものQOL、心的外傷後ストレス症状
(PTSS) に影響を与える要因の検討

2回目のデータから1回目のデータを引いた差に与える、
親の心理社会的要因・人口統計学的因子、子どものソー
シャルサポート・人口統計学的因子の影響について、重
回帰分析を行った。

表3-1. PedsQL 総合の変化との関連因子

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

†p<.10 *p<.05 **p<.01 ***p<.001

表3-2. PedsQL 身体の変化との関連因子

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

†p<.10 *p<.05 **p<.01 ***p<.001

表 3-3. PedsQL 感情の変化との関連因子

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

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

表 3-4. PedsQL 社会性の変化との関連因子

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

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

表 3-5. PedsQL 学校機能の変化との関連因子

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

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

表 4. 子どもの心的ストレス症状(PTSS)の変化との関連因子

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

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

なお、子どもの心的外傷後ストレス症状

(PTSS) のスコアに関しては、PTSD-RI (6-14 歳) 得点、IRS-R (15-18 歳) 得点の 1 回目 2 回目それぞれの標準化得点 (z 得点) を算出し、2 回目の得点から 1 回目の得点を引いて、変化量を算出した (表 4)。

PedQL 合計は、親が高齢であるほど時間経過とともに低下する傾向で、診断からの時間が経過している場合ほど子の QOL は改善している傾向であった (表 3-1)。PedQL 身体、PedQL 感情は、PedQL 身体は、関連因子を認めなかった (表 3-2、表 3-3、表 3-4)。PedQL 学校は、患者である親が高齢であるほど、時間とともに学校の QOL が低下する傾向があった (表 3-5)。

子どもの PTSS の経時的変化との関連因子は、親が抑うつ傾向と親の PTSS であった (表 4)。親の抑うつ状態が重いほど子どもの PTSS は経時的に軽快し、親の PTSS が重いほど子どもの PTSS も時間とともに増悪した。

ほとんどの回答者が、なんらかのチャイルドサポートを利用しており、今回の観察研究においてチャイルドサポートの有無の 2 群間で、子どもの QOL、PTSS の経時変化に差がでるか否かの比較は行えなかった。そのため、2 回のアンケート間で利用したチャイルドサポートの種類を利用量に変換して因子を設定してみたが、今回の解析では関連は認めなかった。

D. 考察

子育て世代のがん患者の抑うつ・不安は、時間経過とともに軽減し、PTSS の侵入症状、過覚醒症状も経時的に改善していた。

がん患者を親にもつ子どもの QOL は、経時的に改善し、特に身体機能、感情の機能が改善していた。子どもの PTSS は、時間経過による明らかな改善は認めなかった。

子どもの QOL、PTSS の経時的変化、特に増悪に関連する因子は、親が高齢であること、自分がかん患者である体験に関する PTSS が高い親の場合、時間経過とともに子どもの QOL (特に学校 QOL) は低下し、子どもの PTSS は増悪傾向であるといえる。

一方、発症後時間が経過している場合は、子どもの QOL は改善している傾向があった。

がんに罹患した体験についてPTSSが重い子育て世代のがん患者や、年齢が高いがん患者が子育て中である場合、子どものQOL（特に学校機能）は悪化する傾向があり、子どものPTSSは時間経過とともに増悪することが明らかなので、そのような状況のがん患者には、子どもの存在を意識した支援が必要といえる。

分担研究施設ごとにさまざまな支援方法を試み、毎年改良を行いながら有用な支援方法を構造化したものが完成した。子育て中のがん患者を対象にしたピアサポートグループの開催（田巻分担班：わかばカフェ）や、その子どもを対象にした病院主催のイベント（病気、病院、仲間を知り、命を考える）（清藤分担班：キッズ探検隊、大谷分担班：キッズフェス、田巻分担班：ことりカフェ）は、有用であった。特に、米国で開発されたCLIMB®の日本語版（小林分担班）は、子どもに関する知識のない医療関係者でも、2日間の講習を受講することで、開催が可能であり本年度は、全国4施設で開催した。ファシリテーター養成講座も今年度は2回目を開催し、好評で昨年度と合わせて76人のファシリテーターを育成した。パイロットグループでは、親子双方に有用であることが明らかになった。

そして、治療の甲斐なく親との死別を余儀なくされる子どもへの対応は、臨床現場では、さらに困難な場面である。中・高生の時期に親と死別を経験した医療関係者に半構造化面接を行ったところ、①子どもなりの生活パターンがあること、②状況がわからない中で疎外感、孤独感を体験し、③非日常的な状況に、怖さを感じ、④自立前の親との死別体験はその後大きく影響していること、がわかった（大谷分担班）。

本年度の結果から、闘病中もしくは寛解中のがん患者の子どもを意識した家族支援が必要な対象が明らかになり、その方法も具体的にさまざまな提案がなされた。

今後は、死別時、死別後の子どもへの支援の在り方が、検討課題と考える。

E.結論

子育て世代のがん患者で、PTSSが重い、または高齢の患者においては、子どもの存在を意識した家族支援が必要である。その方法は施設によりさまざま提案できるが、CLIMB®日本版は、親子双方に有

用なプログラムと言える。

今後は、親と死別時、死別後の子ども支援の在り方も検討されるべき課題と考える。

《小児がん経験者の自立・就労支援》

B.研究方法

1. 小児がん経験者の個別面接

昨年度までのアンケート調査では抽出されなかった問題を浮き彫りにするために、全国に存在する自立・就労困難な小児がん経験者の個別面談を行った。

2. 就労パイロット事業:全く異なる2つの就労支援プログラム（農場、喫茶店）において、実践に伴う問題点をまとめた。

C.研究結果

就労困難者への聞き取り調査から、負の体験を繰り返すうちに支援との関係が立たれて孤立し、調査対象者としても探すことが困難な状況になっていた。就労パイロット事業は、事業維持のための経済的な基盤を整えることが必要。現場においては、小児がん経験者の晩期合併症を理解したうえで、一般的な社会人育成のプログラムが有用であった。

D.考察

がん診療拠点病院とがんの子どもを守る会が連携を深め、ここを中心とした、各地の親の会が、自立・就労困難者の相談窓口を大きく掲げることで、支援を必要としている小児がん経験者が発掘できる可能性があると考ええる。

小児がん経験者の自立就労支援には、社会人育成のプログラムが有用と考えられ、引きこもり支援センターのような既存の施設の利用ができるとよいと考える。また、新たな施設を立ち上げるには経済的基盤の確保が一般的には困難なので、企業との連携（ハローワークなど）も必要であるが、小児がんは疾患は完治していても見えない晩期合併症による機能障害や継続的に医療が必要な状態であることの理解を得ることも必要と考える。

E.結論

自立・就労支援を必要としている小児がん経験者の相談窓口を親の会などを中心に拠点病院と連携して明示することが必要。その後の支援は、小児がん経験者の晩期合併症の理解を得たうえで、既存の

F. 研究発表

1. 論文発表

- 1) 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
- 2) 小澤美和：小児がん患者と家族および、子育て世代のがん患者とその家族の支援 がん患者とその子どもたちの現状と支援 小児保健研究. 2013 ; 72(2)217-219
- 3) 阿佐美百合子, 小澤美和. 実践領域に学ぶ臨床心理ケーススタディ 臨床心理ケーススタディ 1) コアから思考する 医療 総合病院小児科領域の心理臨床 臨床心理学 増刊号 5:82-87,2013
- 4) 東飛鳥, 小林明雪子, 小澤美和, 細谷亮太. 幹細胞移植ドナー候補となったきょうだいに対するトラウマの視点からの心理的評価 子どもの心とからだ. 22(1)63-68,2013
- 5) 三井千佳, 山崎あけみ, 上別府圭子, 小澤美和, 真部淳. 思春期がん経験者の QOL と病気に関する自己開示 日本小児血液・がん学会雑誌 50(1)79-84,2013
- 6) 武井優子, 尾形明子, 小澤美和, 真部淳, 盛武浩, 平井啓, 鈴木伸一. 小児がん経験者の病気のとらえ方の特徴と退院後の生活における困難との関連 行動療法研究 39(1)23-33,2013
- 7) 小澤美和. 医療者が知っておきたいがんサバイバーシップ 4. 家族のサポート pp88-94,2013(東京)
- 8) 石田也寸志, 林三枝, 井上富美子, 小澤美和：小児がん経験者の自立・就労に関する横断的実態調査. 日本小児血液・がん学会雑誌、2014 年(印刷中)

2. 学会発表

- 1) 小林真理子, 大沢かおり, 井上絵未, 村瀬有紀子, 三浦絵莉子, 小澤美和. がん患者の子どもへのサポートプログラム日本語版の作成 (1) —CLIMB®プログラムの実施と普及— 第18回緩和医療学会 平成 25 年 6 月 21-22 日横浜
- 2) 村瀬有紀子, 小林真理子, 大沢かおり, 井上絵未, 三浦絵莉子, 小澤美和. がん患者の子どもへのサポートプログラム日本語版の作成 (2) —CLIMB®プログラムの実施と普及— 第18回緩和医療学会 平成 25 年 6 月 21-22 日横浜
- 3) 小澤美和：終末期の患者とその家族～子どもをめぐる思い～ 第 46 回家族療法学会 平成 25 年 6 月 22-23 日 東京

- 4) 小澤美和. シンポジウム 1 小児がん患者とその家族への心理社会的支援の在り方を考える～きょうだい支援～ 第 26 回日本サイコロジコロジー学会総会 平成 25 年 9 月 20-22 日大阪
- 5) Takei Yuko, Ozawa Miwa, Nagao Ayami, Hasegawa Daisuke, Ishida Yasushi, Manabe Atushi, Hosoya Ryota. Factors worsen the posttraumatic stress symptoms in childhood cancer patients: a longitudinal study The 45th Congress of the international society of pediatric oncology (SIOP) 25-28.Sep. 2013 HongKong
- 6) 久野美智子, 小澤美和, 大曲睦恵, 石田智美, 林章敏, 細谷亮太. 祖母の死を通して母子関係の再構築を支えた事例 第 38 回死の臨床研究会 平成 25 年 11 月 2-3 日 松江
- 7) Miwa Ozawa , Sachiko Kiyoto , Hiroyuki Ohtani , Tomohiro Tamaki , Shinichi Tsujimoto . Title Characteristics associated with posttraumatic stress symptoms and quality of life in children with parental cancer in Japan. 15th International psycho-oncology symposium 4th-8th Nov. 2013 Amsterdam
- 8) Mariko Kobayashi, Kaori Osawa, Miwa Ozawa. Support Group for Children Whose Parent Has Cancer - Implementation and Evaluation of the CLIMB ® Program in Japan. 15th International psycho-oncology symposium 4th-8th Nov. 2013 Amsterdam

3. その他の発表

- 1) 小澤美和：子どもが大切な人と別れるということ～小児科医の立場から～ グリーフサポートリンク主催第 1 回研修会 聖路加国際病院 平成 25 年 5 月 18 日
- 2) 小澤美和：がんの親と子どもの心理状態 慶応義塾大学 平成 25 年 7 月 5 日
- 3) 小澤美和：子どもが死をどうとらえるか 群馬小児がん研究会 群馬小児医療センター 平成 25 年 8 月 23 日
- 4) 小澤美和：がん患者の子どものチャイルドサポート～パパやママががんにになったら～ 第 123 回聖路加合同カンファレンス トイスラーホール 平成 25 年 10 月 21 日
- 5) 小澤美和：大切な人が重い病気になった時、

子どものためにできること 臨床心理士犬種会
日赤本社ビル 平成 25 年 12 月 6 日

- 6) 小澤美和・山内英子主催：がんになっても暮ら
しやすい社会をめざして～働く世代と子供のサ
ポート～ 厚労科研（がん臨床研究）推進事業公
開シンポジウム、学校法人 聖路加看護学園 講
堂 平成 25 年 12 月 21 日
- 7) 小澤美和：親が“がん患者”である子どもの心～研
究成果をふまえて～ 松山市民公開講座 松山
コミュニティーセンター 平成 26 年 1 月 11 日
- 8) 石田智美、大曲睦恵、久野美智子、三浦絵莉子、
小澤美和、林章敏、山内英子、石松伸一。患者と
その子どもへのサポートを考える『チャイルドサ
ポート』活動を通して 第 5 回聖路加アカデミア
聖路加看護大学 平成 26 年 2 月 1 日
- 9) 小澤美和：がん診療におけるチャイルド Hope
Tree5 周年記念市民講座 放送大学 平成 26 年
3 月 9 日

G. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む。）

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