

がん患者の子どもへのサポートプログラム日本版の開発

研究分担者 小林真理子 放送大学大学院 准教授

研究要旨

多施設でのグループ実施とアンケート調査：2013 年度中に、がん患者の子どもを対象に CLIMB®プログラムを用いたサポートグループを 8 グループ開催した。本稿では、多施設共同研究として実施した 4 施設でのグループ介入前後のアンケート結果から、介入前後の子どもの変化について分析した。分析対象者は、介入前後のデータが揃っている小学生 34 名とその親 30 名。子ども自身の QOL 評価では、統計的に有意な差は認められなかった。しかしすべての得点が一般の子どもの平均得点よりも高いものであり、子ども本人に QOL が減じている感覚はないと理解された。一方、子どもの QOL に関する親の評価では、介入前後の平均得点の比較により、6 つの領域のうち〈情動的 Well-being〉〈自尊感情〉〈家族〉〈友達〉において、およびトータルの〈QOL 得点〉の 5 つが有意に改善していた。親の自由記載から、親のがんは自分だけではないと知ることができた等の子どもの変化、気持ちを表現するようになり親子の絆が深まった等の家族関係の変化、同年代の子どもを持つがん患者同士の交流を通して連帯感を得たことが示唆された。

ファシリテーター養成講座の開催：2013 年 10 月に第 2 回ファシリテーター養成講座を開催し、全国から参加した 39 名の医療関係者が新たにファシリテーター資格を得た。講座参加の満足度は非常に高く、本プログラムに関する関心が高いことが分かった。2013 年度末現在、5 つの施設で CLIMB®プログラムが継続開催されているほか、4 つの施設で開催に向けての準備がなされている。今後も、参加者の意見や要望をふまえて開催に際しての問題点を検討し、メーリングリスト等を通じて、相互の意見交換やバックアップを行っていくことが必要である。

研究協力者

大沢かおり（東京共済病院がん相談支援センター・医療ソーシャルワーカー）

村瀬有紀子（東京医科歯科大学附属病院小児科・チャイルドライフスペシャリスト）

井上 絵未（済生会横浜市東部病院・チャイルドライフスペシャリスト）

三浦絵莉子（聖路加国際病院こども医療支援室 チャイルドライフスペシャリスト）

〈多施設アンケート調査への研究協力〉

小松崎香（自治医科大学附属病院・看護部看護師長）

柴田亜弥子（愛知県立がんセンター中央病院・がん看護専門看護師）

江口恵子（博愛会相良病院・総看護師長）

A. 研究目的

がんの親をもつ子どもは、親のがん罹患という同じ境遇にある同年代のほかの子どもたちと会う機会はほとんどなく、親ががんであることの不安や緊張、自責の念を一人で抱えていることが多いと思われる。学童期は、家庭から外に出て、学校を主とする同世代の仲間との活動が増してくる時期であり、同様の状況にある仲間との交流は、孤立感を和らげ安心を得るために役立つと考えられる。一方、がん治療中の親も、自身のがん罹患が子どもに及ぼす影響や子どもの日常生活の維持に最も心を砕いている。しかしながら同世代の子どもを持つ親としての苦悩を分かち合えるような患者同士の交流の機会は少ないのが実情である。

筆者ら（小林・大沢）は、2010年に米国でファシリテーター資格を得たのち、がん患者の親をもつ学童期の子どもを対象に米国で開発されたCLIMB®プログラム*）をもとに、日本文化に合うように工夫した日本版のグループプログラムを作成した。（*）本プログラムは、ファシリテーター養成研修を受け、理論的知識と実践スキルを修得した者が開催できる。）日本では、子どもグループと並行して、親グループも実施することが特徴である。その後、2010年8月より、筆者らは研究分担班主催のグループを年2回のペースで開催し、グループ参加者にアンケート調査を実施してきた。さらに、2012年度には、多施設でのプログラム開催を目指し、東京でCLIMB®プログラムのファシリテーター養成講座の開催を始めた。

今年度は、これまでの結果を踏まえ、以下の2点を目的とした調査と活動を行う。

1. がん患者の子どもへのCLIMB®プログラム日本版を用いたグループを多施設にて実施し、アンケート調査によりその有用性を検討する。
2. 第2回CLIMB®プログラムファシリテーター養成講座を開催し、参加者へのアンケート調査により、今後の普及についての検討を行う。

B. 研究方法

1. 多施設でのグループ実施とアンケート調査

がん患者とその子どもを対象としたサポートグループを多施設にて実施した。子どもにはCLIMB®プログラム日本版（親の病気に関連するストレスに対処する能力を高めることをめざすプログラム）を用いたグループを行い、並行して親グループ（自由な話し合い）を開催した。1グループにつき毎週6回、各2時間のセッションを行った。そのうち、分担班開催を含む4施設より、アンケート調査への研究協力を得た。

1) グループ開催場所

東京共済病院、自治医科大学附属病院、愛知県立がんセンター中央病院、国立がん研究センター中央病院、博愛会相良病院の5施設。

2) 実施期間

2012年11月～2013年12月

3) アンケート対象者

各施設で開催されるサポートグループ（CLIMB®プログラム）に参加するがんを持つ親（がん治療中の患

者）とその子ども（6歳～12歳の小学生）。

4) アンケート調査内容

グループ実施前後に、親子双方に質問紙調査（アンケート）への回答を依頼し、介入前後の結果の分析を行う。

<子どもに対して>

① こどもアンケート（Kid-KINDL^R Questionnaire 小学生版 QOL 尺度）：子ども自身のQOL評価¹⁾

② 子どもの様子についての質問**)

<親（患者）に対して>

③ FACT-G+ FACIT-sp：がん患者のQOL評価

④ ソーシャルサポート尺度

⑤ こどもについてのアンケート（①の親用）：親による子どものQOL評価

⑥ 子どもの様子についての質問**)

**）筆者（小林）が作成した9つの質問で、直前の1か月間の子どもの様子や親の病気にまつわるストレスに関して、4件法で尋ねた。②と⑥は同内容について、子どもと親それぞれの視点からの表現になっている

2. ファシリテーター養成講座の開催

CLIMB®プログラムを用いた多施設でのグループ開催を目指し、米国の開発者および日本版作成者を講師に、第2回ファシリテーター養成講座を開催した。参加者にアンケートを実施し、講座についての評価および今後の展開に向けての検討点を調査した。

<倫理面への配慮>

1. については、研究協力者に対し、研究内容の説明、結果については個人情報保護を行い、研究目的以外には利用しないこと、また個人を特定できるような情報は一切公表しないことを文書および口頭により説明した。文書にて同意を確認した後、グループの実施およびアンケート調査への回答を依頼した。また調査研究実施に際しては、研究分担者、および研究協力者の所属する施設の研究倫理審査委員会の承認を得て開始した。
2. については、無記名の調査であり、記入済みのアンケート用紙の提出をもって、研究協力への同意を得たこととみなすことを伝えて回収した。

C. 研究結果

1. 多施設でのアンケート調査

東京共済病院（分担班開催）、自治医科大学附

属病院、愛知県立がんセンター中央病院、博愛会相良病院の4つの施設でアンケート調査を行った。

本稿では、B-4) で示した多施設版アンケートセットのうち、子どもに関する変化について検討する。すなわち、子ども自身のQOL評価(調査票①)と子どもの様子について(調査票②)、および親による子どものQOL評価(調査票⑤)と子どもの様子について(調査票⑥)の結果を報告する。

グループに参加した親のQOL評価(FACT-G+ FACIT-sp、調査票③)については、2010年より同一の指標を用いており、これまでのデータ(単施設+多施設)をまとめて、3年間の「総合報告書」に結果を報告させていただく。ここでは、介入後の親へのアンケートの自由記述から、意見や感想を抜粋して示す。

1) グループ参加者およびアンケート分析対象者

2012年11月～2013年12月の間に、上記4つの施設でそれぞれ2グループずつ、計8グループが開催され、子ども42名、親35名(患者29名、配偶者6名)がそれぞれ子どもグループ、親グループに参加した。患者である親33名(参加していない4名含む)のがん種は、乳がん21名、肺がん3名、腎臓がん・肝臓がん2名、胃がん・舌がん・甲状腺がん・子宮がん・すい臓がん各1名であった。がんのステージは、Ⅰ期7名、Ⅱ期7名、Ⅲ期3名、Ⅳ期9名、その他・不明7名であった。

アンケートの分析対象者は、グループ介入前後のデータが揃っていないものおよび欠損値の多いものを除いた、小学生34名(男児11名、女児23名、平均8.8歳)とその親30名分とした。

2) 子ども自身によるQOL評価

「小学生版QOL尺度」(調査票①)は、子ども自身が回答する質問紙で、〈身体的健康〉〈情動的Well-being〉〈自尊感情〉〈家族〉〈友達〉〈学校生活〉の6下位領域とトータルのQOL得点が算出される。グループ介入前後の得点について、T検定により前後の平均得点の比較を行ったところ、有意な変化は見られなかった(表1参照、数値は0～100に換算した値)。

一方、上記の6つの得点平均およびQOL得点は、介入前後共に、都内の公立小学校で行われた一般デ

ータの平均値(柴田ら、2003)よりも高いものであった。

また、子どもの様子についての質問(調査票②)については、「自分も同じ病気になるんじゃないか、と心配になった」の項目について、平均値の差の検定の結果、介入後に有意に減少していた($p=0.026$)。

表1 小学生版QOL尺度 得点平均

	子どもの評価(N=34)			柴田ら ¹⁾ (N=382)
	介入前	介入後	p値	
身体的健康	86.21	84.01	0.362	74.61
情動的Well-being	84.38	86.21	0.467	82.59
自尊感情	67.46	66.18	0.770	37.40
家族	78.31	82.17	0.172	75.09
友達	81.25	83.27	0.489	61.70
学校生活	62.68	61.95	0.796	56.97
QOL得点	76.72	77.30	0.715	64.73

表2 親用・小学生版QOL尺度 得点平均

	親の評価(N=33)			
	介入前	介入後	p値	
身体的健康	70.83	77.46	0.096	
情動的Well-being	71.59	80.68	0.001	***
自尊感情	64.20	73.86	0.005	***
家族	63.45	72.54	0.003	***
友達	69.89	75.19	0.017	*
学校生活	59.47	61.74	0.231	
QOL得点	66.57	73.58	0.000	***

3) 親による子どものQOL評価

親が自分の子どもについて回答する「親用・小学生版QOL尺度」では、T検定により前後の平均得点の比較を行ったところ、6つの領域うち、〈情動的Well-being〉($p=0.001$)、〈自尊感情〉($p=0.005$)〈家族〉($p=0.003$)、〈友達〉($p=0.017$)およびトータルのQOL得点($p=0.000$)において有意に増加していた(表2参照)。

また、親から見た子どもの様子についての質問(調査票⑥)では、「学校で親の病気がことが気になっているようだった」($p=0.006$)、「不安な気持ちがあっても人に話さなかった」($p=0.003$)の2つの項目において、平均値の差の検定の結果、介入後に有意に減少していた。また、「自分も同じ病気になるんじゃないか、と心配しているようだった」($p=0.083$)が減少傾向、「親の病気を経験して『強くなった』と思えることがあった」($p=0.086$)は増加傾向がみられた。

4) 親のグループ参加の感想

グループ終了後のアンケートの自由記述欄に記載された感想を抜粋する。

- ・子どもの心から不安が取りのぞかれ、感情の処理・発散が自分なりにできるようになった。
- ・最後の回の頃には私との絆も前より深まり、子どももいろいろな面で成長したように感じた。
- ・がんについての知識を得ることと、親が病気を抱えているのは自分だけではないと知ることが最も役立ったと思う。
- ・同病の家族同士で交流をもてた点が良かった。患者会は親だけで、家族が交流するような機会はなかなかないので。
- ・スタッフの方々のおかげで、なんとか毎日の生活が取り戻せた気がする。
- ・グループにきょうだいで参加し、前より仲良くなった。皆で同じことをやれたことが良かった。
- ・今後、この活動が、全てのがん患者の親を持つ子供が受けられるようになるよう願う。親も少し軽くなった。

2. ファシリテーター養成講座の開催

2013年10月12～13日に、放送大学・東京文京学習センター講義室にて、2回目のファシリテーター養成講座を開催した。CLIMB®プログラムの開発者であるDr. Sue Heineyを講師として、講義および実習を行った。また、筆者らが作成した日本版のテキストを配布し、これまでのグループ実践と介入効果の報告を行い、参加者との意見交換を行った。参加者は39名（男性2名）であった。全国から54名の参加希望者があり、本プログラムへの関心の高さがうかがえた。

以下、講座終了後に行ったアンケート結果（38名分）を示す。なお、アンケートは、2012年7月に行った1回目の養成講座と同じものを用いた。

1) 参加者の属性

参加者の職種は、看護師23名、臨床心理士6名、医師5名、CLS2名、MSW、音楽療法士各1名であった。年代は、30代が17名（45%）と最も多く、次いで40代12名（31%）、50代6名（16%）、20代2名、60代1名であった。

2) 講座内容について

(1) 満足度評価

下記の①～⑤の5つの内容について、a. 「とてもよかった」、b. 「まあまあよかった」、c. 「あまりよくなかった」、d. 「全くよくなかった」、の4件法で尋ねたところ、いずれも、a. と b. 合わ

せて100%であり、満足度は非常に高いものであった。（カッコ内は、a. 「とてもよかった」の%）

- ① Heiney先生の講義内容・1日午前（92%）
- ② 実習・1日午後 + 2日午前（89%）
- ③ 日本での実践の報告・2日午後（95%）
- ④ 全体を通しての質疑応答（97%）
- ⑤ 配布資料について（75%）

(2) 意見や感想

ほぼ全員が各設問の自由記載欄に、意見や感想を記載していた。以下に一部抜粋する。

①講義について

- ・理論的根拠をもとにした説明で、1つ1つのセッションの意味がよく理解できた。
- ・具体的な進行の仕方、注意点など教えてもらい、自分たちで開催するときの指標が分かった。

②実習について

- ・実際のアクティビティを体験することで、子どもの気持ち味が味わえた。
- ・必要な時間や材料について知ることができた。
- ・テキストの順番で行う意義、伝えなくてはいけないポイントとその意図がよく理解できた。

③日本での実践報告

- ・グループの写真から子どもの楽しそうな様子が伝わってきた。
- ・タイムスケジュールや実践上の工夫が示され、具体的に理解でき開催時の役に立つ。

④質疑応答

- ・話しやすい雰囲気の中でのQ&Aで、皆さんの質問にさらに学びを深められた。
- ・講師の経験を交えての答えは、納得できる内容だった。

⑤配布資料

- ・順序立ってセッションごとに書かれており、実施するとき非常に便利だと思う。
- ・ファシリテーターのセリフが記されており、流れが分かりやすく、あとで補うことができるので安心。

3) プログラムの実施について

- (1) CLIMB®プログラムの実施可能性について
「実施中」2名（5%）、「今年度実施」5名（13%）、「来年度」12名（32%）、「検討中」19名（50%）との回答であった。

2) 実施に向けて知りたいことやサポート

アンケートの自由記述式の設問で挙げられた内容は以下のものであった。

- ・スタッフを増やすため、施設内での学習会で講義や実習をしてほしい
- ・開催初日に来てアドバイスをもらいたい
- ・開催前に見学に行きたい
- ・他の開催グループとの交流を通して、意見交換や相談の場があるといい
- ・ファシリテーターのフォロー研修
- ・開催費用の調達についての情報
- ・親グループの進め方を知りたい
- ・子どもの支援に関心のない組織へのアプローチの仕方
- ・評価アンケート実施のための書類を希望

D. 考察

1. グループ介入前後の子どもの変化

4つの施設で行ったグループ介入前後のアンケート結果より、子ども自身のQOL評価においては、いずれの領域およびQOL得点とも、有意な変化が認められなかった。そもそも子どもの評価は、グループ介入前の時点においても、柴田らの公立小学校での一般データより、いずれの領域においても高い値となっていた。この結果は、CLIMB®グループに参加する子どもたちは、親ががん患者であるというストレス状況にありながらも、子ども自身の評価によるQOLは低いものではないということを示す。これは、プログラムに参加するためには、親ががんであることを知っていることが条件であり、親のがんをめぐるコミュニケーションがプログラム参加前からある程度はできていることが関係していると思われる。また、子どもたちはプログラム参加前に、グループでは、親ががんであるという同じ境遇の同年代の子どもたちが集まって、おやつを食べたり、工作をしたりして過ごす、ということをお伝え聞いており、グループへの期待も影響しているだろう。さらに、回収した質問紙を見ると、低学年の子どもでは、吟味せず同じ番号にグルグルと○をつけているものもあり、子どもへの質問紙調査の方法を検討する必要もあると思われる。

子ども自身が回答した様子についての質問では、「自分も同じ病気になるんじゃないか、と心配になった」の項目のみ、有意に減少しており、プログラムのセッション2におけるがん教育の効果と思われた。

一方、親による子どものQOL評価においては、

〈情動的Well-being〉、〈自尊感情〉、〈家族〉、〈友達〉およびトータルのQOL得点と7つのうち5つの得点が有意に改善していた。親の目から見たプログラム参加前後の子どもの変化は、顕著であることが分かった。

また、親から見た子どもの様子についての質問結果から、学校で親の病気のことが気になることが減り、不安な気持ちを表現するようになったことが認められた。子ども同様、「自分も同じ病気になるんじゃないか、と心配しているようだった」は減り、「親の病気を経験して『強くなった』と思えることがあった」は増加傾向があり、グループ介入の効果と考えられた。

親のアンケートの自由記載から、子どもががんについての知識を得たこと、親が病気を抱えているのは自分だけではないと知ることができたことなどの子どもの変化、また、親子で気持ちを表現するようになり親子の絆が深まったこと、きょうだいで参加して以前より仲良くなったことなどの家族の変化がうかがえた。さらに、同年代の子どもを持つがん患者である親同士の交流を通して連帯感を得たことが示唆された。

2. さらなる多施設への展開に向けて

昨年度に引き続き、2回目のファシリテーター養成講座を開催したが、参加者の満足度および本プログラムに対する関心は非常に高かった。がん患者の子どもへの支援にあたって、日ごろ子どもに接していない職種にとっては、児童期の発達段階の考慮した具体的なプログラムは、すぐに使える手法として求められていることが理解された。2回のファシリテーター養成講座を経て、2013年度末現在、5つの施設でCLIMB®プログラムが継続開催されているほか、4つの施設で開催に向けての準備がなされている。今後も、参加者の意見や要望をふまえて開催に際しての問題点を検討し、開設しているメーリングリスト等を通じて、相互の意見交換を行っていくことが必要である。今後も、多施設研究として調査を続け、本プログラムの有用性についての検討を続けていく予定である。

E. 結論

CLIMB®プログラムを用いたサポートグループを5つの施設にて開催した。小学生版QOL尺度を用いたグループ介入前後の比較では、子ども自身の評価においては統計的に有意な変化は認められなかったが、親から見た子どもの評価においては、6つのうち4つの領域およびトータルのQOL得点が有意に改善していた。自由記載から、グループ参加によって、親子の絆が深まったこと、子どもの孤立感が軽減したこと、同病の家族同士で交流が持てたことが示唆された。

東京にて2回目のファシリテーター養成講座

F. 研究発表

1. 論文発表

1. 小林真理子：がん患者の子どもへのアプローチ、In がんとエイズの心理臨床、誠信書房、pp49-55、2013. 5. 1

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版の作成(1)－CLIMB®プログラムの実施と普及－、第18回日本緩和医療学会、横浜市、2013. 6. 21
2. 村瀬有紀子、小林真理子、井上絵未、大沢かおり、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版の作成(2)－CLIMB®プログラムにおけるがん教育パッケージの作成－、第18回日本緩和医療学会、横浜市、2013. 6. 21
3. Mariko Kobayashi, Kaori Osawa, Miwa Ozawa：Support Group for Children Whose Parent Has Cancer - Implementation and Evaluation of the CLIMB® Program in Japan, 15th World Congress of Psycho-Oncology and Psychosocial Academy, Rotterdam, November 6, 2013

3. その他の発表

1. 小林真理子：子どもをもつがん患者への支援～親のがんを子どもにどう伝え、どう支えるか～（講演）、相良病院職員研修会、鹿児島市、2013. 4. 12
2. 小林真理子：がん患者の子どもへのサポートグループについて～CLIMB®プログラムの

を開催し、より多くの施設でのグループ実施への足掛かりができた。今後、子育て世代の患者とその子どもへの支援の一つとして、より多くの親子が本プログラムに参加できる体制を整えていくことが必要である。

(参考文献)

- 1) 柴田玲子・根本芳子・松寄くみ子ほか、日本におけるKid-KINDL[®] Questionnaire (小学生版QOL尺度) の検討、日本小児科学会雑誌、107 巻 11号、1514-1520 (2003)
- 実践～（講演）、相良病院看護師長・主任研修会、鹿児島市、2013. 4. 13
3. 小林真理子：がんの親をもつ子どもへのサポート～親のがんを子どもにどう伝え、どう支えるか～（講演）、長野赤十字病院・がん診療研修会、2013. 6. 4
4. 小林真理子：子どもだって知りたい！親のがんを子どもにどう伝え、どう支えるか（講演）、慶應義塾大学看護医療学部講演会、東京、2013. 7. 5
5. 小林真理子、大沢かおり、村瀬有紀子、Sue. P. Heiney：第2回CLIMB®プログラムファシリテーター養成講座（主催・講師）、東京、2013. 10. 12-13
6. 小林真理子：がん患者さんの子どものサポートプログラム～CLIMB®プログラムの実施と展開～、小澤班主催公開シンポジウム「がん診療におけるチャイルドサポート」東京、2013. 12. 21
7. 小林真理子：子どもをもつ患者への支援（講演）、看護師・保健師・がん相談員のための乳がん看護研修会、鹿児島市、2014. 1. 11
8. 小林真理子：CLIMB®プログラムの実施と展開～がんの親をもつ子どものサポートグループ～、厚労科研チャイルドサポート研究班・市民講座、東京、2014. 3. 9

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