

子どもを持つがん患者さんをサポートするためのサロンを訪れる
がん患者の意識およびニーズ調査および、癌患者の子どもへの
チャイルドサポート 観察研究

研究分担者 田巻知宏 北海道大学病院 腫瘍センター講師

研究要旨

北海道大学病院では平成 23 年 4 月よりチャイルド・ライフ・スペシャリストが腫瘍センター緩和ケアチームに配属され、様々なチャイルドサポートを行なっている。その活動の中に子どもを持つがん患者をサポートするためのがんサロン「わかばカフェ」を開設し、同時にがんの親を持つ子供向けの企画「ことりカフェ」を企画し開催している。子どもをもつがん患者に特化したがんサロンは日本でも少ないため、平成 23～24 年度には手探りの中で「わかばカフェ」開催を継続しつつ、その利用者のニーズを調査した。平成 24 年度～25 年度にかけてはがんの親を持つ子供向けの企画「ことりカフェ」を企画し開催した。

A. 研究目的

子どもを持つがん患者をサポートするためのがんサロン「わかばカフェ」の効果や状況、ニーズについてを把握し、がんの親を持つ子供向けの企画「ことりカフェ」からはがんの親を持つ子どもへのサポートの可能性について検討する。

B. 研究方法

がんサロン「わかばカフェ」の利用者に研究に説明し、同意を得る。アンケートを渡し、その場で記入してもらうか、もしくは持ち帰り自宅などで記入してもらい、後日持参いただく。本研究は北海道大学病院臨床研究検討委員会に研究趣旨を提出し、承認を取得した。

小澤班のアンケートに協力していただいたがん患者さんとその子ども、当院のわかばカフェに参加されているがん患者さんとその子どもを対照に、ことりカフェ開催の案内を送付し、参加を募った。

<倫理面への配慮>

アンケート内容に関しては本研究以外にはその情報を利用しないことを明記・説明し、アンケートの回収は提出者が特定されないようにボックスに投函していただくようにした子どもへの侵襲的な介入は

行わず、その場でのサポートを中心に行い、参加者名簿などは外部に持ち出さず、この研究終了後には処分する予定のため、倫理面としては問題ないと判断した。

C. 研究結果

1. わかばカフェでのアンケート

アンケートは 12 名より回収が得られた。

【わかばカフェ参加者の背景分析】

12 名の年齢は 31 歳～50 歳に分布していた。

就労状況は専業主婦が 3 名、病気のために退職し就労していない方が 5 名、パートまたはアルバイトが 1 名、フルタイムでの勤務が 3 名であった。

本人を含めた家族の構成人数は 5 人家族が 1 名、4 人家族が 7 名、2 人家族が 3 名であった。

子どもの人数は 3 人が 1 名、2 人が 6 名、1 人が 4 名であった。

子どもの年齢は 18 歳以上が 7 人、16 歳～17 歳が 3 人、13 歳～15 歳が 3 人、7 歳～12 歳が 2 人、2 歳～6 歳が 3 人、0 歳～1 歳が 1 人であった。

がん診断からの経過年数は 1 年未満が 5 名、1～5 年が 4 名、6～10 年が 2 名、10 年以上が 1 名と広範囲に分布していた。

罹患しているがんとしては、乳癌が 5 名と多く、

それ以外は子宮頸癌、肺癌、胃癌、卵巣癌、甲状腺癌、脳腫瘍、白血病、後腹膜神経内分泌癌と多種に渡っていた。

これまでに受けた治療は手術が7名、化学療法が8名、放射線療法が5名、ホルモン療法が5名であった。

これから受ける予定の治療としては、化学療法が7名、放射線療法が2名、ホルモン療法が2名、未定が1名であった。

子どもへの病気についての説明に関しては、病名も病状も伝えている方が7名と多く、何も伝えていないが3名、病状だけ伝えているが1名、通院のみを伝えているが1名であった。

【わかばカフェについて】

わかばカフェに参加したきっかけは、病院内のポスターが5名、医師からの紹介が1名、看護師からの紹介が3名、CLSからの紹介が4名、新聞をみた方が1名、病院のホームページが2名であった。

わかばカフェの参加回数は1回が4名、2~4回が2名、5~9回が2名、10回以上が4名であった。

参加目的は気分転換が10名と多く、同じ病気の人と話がしたい方が8名、子どもへの接し方およびその情報について知りたい方が4名、CLSからのから子どもへの接し方の助言が欲しい方が2名であった。

わかばカフェに来る前に子どもへの接し方に不安や心配があった方は5名、なかった方が6名であった。また不安があった方では、わかばカフェに参加することで大変に軽減した方が3名、少し軽減した方が1名であった。

わかばカフェに対しての満足度としては大変に満足しているが5名、満足しているが3名、普通が1名、満足していないと答えた方はいなかった。

今後の希望に関しては、世間話をしてリラックスしたい方が8名、病気や副作用対策などについての話を聞きたい方が8名、家庭の問題や経済的問題について話をしたり聞きたい方が5名、病気が悪化した場合に子どもにどう伝えるかを知りたい方が5名、他の人の子どもへの関わり方を知りたい方が4名、子どもへの接し方を知りたい方が4名、CLSに子どもの相談希望が3名、子どもへの病気の説明の方法について知りたい方が2名であった。

2. ことりカフェの開催

平成25年度は2回のことりカフェを開催した。

第1回目は8月7日の夏休みに開催し、6名の子どもの参加があった。最初に親はがんという病気であること、癌は伝染らないこと、がんは誰のせいでもないことをCLSのリードで全員で確認した。この回はホスピタル・クラウンを招き、前半はワークショップで導入をはかり、後半は親も同席しながら工作（ピンをデコっちゃおう）を行った。ワークショップでの導入も効果があり、工作にも真剣に取り組み、完成したびんを大切にそうに持ち帰る姿がみられた。

第2回めは冬休みの1月15日に開催し7名の参加があった。この回は今までが工作を行うことが多く変化に乏しいことの反省と少し語りの時間を持つようにとの計画で、対象年齢をやや高め（10歳~18歳）に設定し、ネイルアートを企画として募集した。前半はネイルアートを行い、参加者同志と一緒に取り組むことで気持ちのリラックスが得られ、後半は「がん、伝染らない、誰のせいでもない」のキーワードを元に、親の病気を知らされた時の気持ちについて話し合い、治療の副作用についてもともに話しあうことが出来た。感想としては、とても楽しく、また参加したいというものが多かった。

D. 考察

わかばカフェに参加している半数の方が子どもへの接し方の不安を持っていることが判明し、調査人数は少ないものの、子どもへの接し方に対して不安をもつがん患者は少なくないことが想定される。わかばカフェに参加の理由としては、リラックスすることや同じ病気の仲間と話をすることが目的な方が多く、その他に情報の取得が目的であることが判明した。このことからリラックスと情報の共有ががんサロンの大きな柱であることが推測される。がんの親をもつ子どものサポートには個別サポートと集団サポートが存在する。集団サポートプログラムとしてはCLIMBや、病院探検ツアーなど、工夫したプログラムを行い試行錯誤しつつ広がりつつあるのが現状である。

今回当院でも平成24年度の途中よりがんの親をもつ子ども向けのプログラムであることりカフェを開始した。子どもたちの参加できる時間帯は学校終

了後もしくは学校のない時間帯となるため、当院では季節の休み期間（春休み、夏休み、冬休み）を利用した。夕方以降のプログラムも検討したが、夕食の問題や親の都合の問題を考慮し、かつ対応する職員が時間外勤務となることの難しさがあり、除外したが、今後は検討すべき問題と考えられた。

プログラムの内容も当初はストロングボックスなどを含めた工作と中心企画として行っていたが、同じ子どもの参加にとっては企画のバリエーションが必要であり、その一環としてネイルアートなどを企画した。子どもの年齢層、性別などに合わせた企画の検討が必要と考えられた。

また当院の方法ではプログラムとプログラムの開催の間隔が長いこと、複数回に渡る連続したプログラムの実施は困難であることが実感され、その内容には更に検討と試行錯誤が必要であると実感された。

E. 結論

がんの親を持つ子ども向けのサポートプログラムは子どもたちの不安の軽減、医療者と共に歩む安心感を得られる貴重な体験となりうる。今後もその重要性は増すため、プログラムの内容や方法の検討と実践が必要である。

F. 研究発表

1. 論文発表

該当なし

2. 学会発表

該当なし

3. その他の発表

該当なし

G. 知的財産権の出願・登録状況

該当なし