

研究課題名: がん診療におけるチャイルドサポート

課題番号: H23-がん臨床-一般-017

研究代表者: 聖路加国際病院小児科 医長 小澤 美和

1. 本年度の研究成果

(1) がん患者の子どもへのチャイルドサポート

① 観察研究

子育て中のがん患者とその子どもを対象に、6カ月の間隔で2回のアンケートを行った。親子それぞれのストレス症状、子どもの心理社会的QOL評価、親の抑うつ・不安評価、家族機能。2回の間にチャイルドサポートの利用は協力者の自由である、観察研究である。

研究協力4施設にて、初回分のアンケートは、18歳未満の子どもを持つがん患者172名、その子ども123名から有効回答を得た。子どもの心理・社会的現状への関連因子の解析には、親子ペアで回収できた123組について解析を行った。

患者の年齢 中央値44歳(幅28~53)、子の年齢中央値11歳(2~17)。89%は、子どもに告知が済んでいた。親の心的外傷後ストレス症状(Posttraumatic stress symptoms:PTSS)は、カット値(24/25)を越えている者が47%。親ががん患者であるという体験における子どものPTSSは、14歳以下で中等度以上の者が30%、15歳以上でカット値(IES-R)を越えている者は34%であった。

子の属性と子のPTSS, QOLとの関連は、子の年齢、家族機能、親の治療状況との有意な関連は認めなかった。女兒の方がPTSSは高く($p=0.02$)、感情機能は低かった($p=0.04$)。子のQOL(総合、感情)は低かった($p=0.04, 0.04$)。死別の方が離婚よりも感情面でPedsQLが低く($p=0.03$)、親の年齢が44歳以下で、子のPTSSは高く($p=0.02$)、子のQOL(総合、身体、社会、学校機能)が低かった($p=0.0007, 0.023, 0.013, 0.049$)。そして、親の疾患の病期が進行しているほど、子のQOL(総合、身体、学校機能)は低かった($p=0.002, 0.005, 0.001$)。

また、親のPTSS・不安・抑うつ状態は、子のPTSSと強い負の相関($p<0.01$)、QOLとは強い正の相関があった($p<0.01$)。子が自覚しているソーシャルサポートでは、先生からのサポートが子のPTSSと負の相関($p<0.05$)、QOLとは正の相関($p<0.05$)を示した。

子のPTSS, QOLとの間に単変量解析で有意に関連があった、親の年齢、親の婚姻状況、親の不安・うつ状態、親のPTSS、先生からのソーシャルサポート、親の疾患の病期の7因子を従属変数として子の状態との関連をみると、子のQOLと親のPTSS($p<0.05$)、子のPTSSと親の抑うつ($p<0.05$)との関連が有意であった。

半年以降の2回目のアンケート回収は25組であり、今後さらに回収が見込まれる。これらの経時的変化については、子のQOL総合と感情機能の改善群は、チャイルドサポート利用頻度が高い傾向($p=0.05$)があった。今後、2回目のアンケート回収がなお期待できるので、集積後、さらに解析を進める。

以上より親ががん患者であるという経験は、その子どもにとって、トラウマ体験となっていること、がん患者である親の不安・抑うつは子のQOLにも影響していることが明らかとなった。

②チャイルドサポートの実際

a) がん患者の子どもへのサポートグループ (CLIMB®)

CLIMB® (6セッション) は、子どもの持っている力を引き出し、親の病気に関連するスト

レスに対処していくための能力を高めることを目指すプログラム（終末期を除く）で、すでに米国 50 施設以上で開催されている。

H24年度に引き続き、第2回となるファシリテーター養成講座を2日間開催した。このプログラム開発者であるSue, P. Heinery氏を講師として招聘し、40名（北海道～鹿児島から参加）が資格を獲得した。研究班主催のパイロットグループの他、全国5施設で開催され、事務局でのバックアップ体制を整えた。参加した子の自責の念は低下（ $p=0.013$ ）し、その親は、家族のコミュニケーションの満足感が上昇（ $p=0.008$ ）し、パートナーを親密に実感も上昇（ $p=0.047$ ）した。

b) がん患者である親の死に直面したチャイルドサポートに関する医療者の苦悩

臨床現場での体験に関して 20 名、自身が未成年期に死別体験のある医療者 11 名に半構造化面接を行った。がんの親を看取る際の子供時代の体験として、『親から離された疎外感』、『状況が理解できない中の混乱と憤り』、『異様な状況の怖れ』などの項目が抽出された。一方、臨終期がん患者の子どもの支援に対する医療者の苦悩として、『医療者の子どもに関する知識不足』、『子どもへの支援のタイミング』、『支援する家族の病状否認と医療者介入の拒否』、『亡くなった後の子供への支援不足の懸念』などの項目が抽出された。また、臨終期がん患者の子どもの支援にあたって求める対策として、体験者は、『お別れの準備の配慮』『医療者からの声かけ』『親の存在の証の作成』、一方、医療者は『啓発／勉強会』『身近な支援団体』『子どもの専門家／チームの体制』『子どもたちが過ごせるスペースなどの院内の環境』などの項目が抽出された。

(2) 小児がん経験者の自立・就労実態調査と支援システムの構築

NPO 法人ハートリンクワーキングプロジェクト、スマイルファームそれぞれにおいて就労支援を実践した。日常生活の自立の課題をもつ者、社会人として就労の課題を持つ者、それぞれに視点が異なる支援が必要であることが明らかとなり、各事業においてニーズに合わせたシステムを構築した。

(3) 提言

子育て世代のがん患者の診療における家族支援では、子どもを視野に入れることが不可欠である。グループプログラムは有用で、親の臨終場面では、子ども・医療者・環境因子に配慮したケアが必要である。また、治癒率が向上し長期予後が期待できる小児がん患者、特に晩期合併症を有する小児がん経験者においては、本研究で構築したような自立・就労支援の視点・体制が全国に広がることを望まれる。

2. 前年度までの研究成果

H23～24年度は、親ががん患者と子どもの多施設協同観察研究のためのプロトコール作成、各協力施設におけるチャイルドサポート体制を整え、リクルートを開始し、初回アンケートの回収がはじまった。チャイルドサポート実践のために、CLIMB®プログラムの日本語版作成を終了し、パイロットグループを開催する傍ら、ファシリテーター養成プログラムの日本語版を完成させ、プログラム製作者を招聘し、第1回ファシリテーター養成講座を開催した。

小児がん経験者の自立・就労支援においては、小児がん経験者 56 人、その保護者 133 人の自立に関するアンケート結果を、内閣府調査の一般集団と比較した。これを踏まえて就労支援を実践するために、NPO 法人ハートリンクワーキングプロジェクトを立ち上げた。

3. 研究成果の意義及び今後の発展性

がん対策推進基本計画に明示されている、子育て世代の若年がん患者対策において、チャイルドサポートの必要性を明らかにし、支援ツールの日本語版を完成し有効性も確認した。今後ファシリテーターの養成を進め、サポートグループの開催を全国に広げていく基盤となった。

同基本計画の重点的に取り組む小児がん対策においては、長期予後が期待できるサバイバーの自立・就労支援の必要性が明らかとなった。実践のためのパイロットシステムがNPO法人として構築された。一般社会人の中に小児がん経験者が占める割合は増加する中、自立・就労支援は、医療とは独立して社会の中で提供されるべきものとする。本研究班で構築したシステムを軸に、がん以外の慢性疾患の就労支援事業との連携をとっていくことが望ましいと考える。

4. 倫理面への配慮

患者アンケートに際しては、研究代表者、各研究分担者の施設にて倫理審査をうけヘルシンキ宣言に則り、患者の利益を最優先に考えて行った。調査への協力は、口頭同意の後、書面での同意書を取得した。調査内容は、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には用いなかった。

5. 発表論文

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. 18(3):373-376, 2013
2. 武井優子, 尾形明子, 小澤美和, 他. 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
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 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5):82-87, 2013
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 がん患者とその子どもたちの現状と支援. 小児保健研究. 72(2):217-219, 2013
5. Sato I, Higuchi A, Ishida Y, and Kamibeppu K. Cancer-specific health-related quality of life in children with brain tumors. Quality of Life Research, (ePub 10/2013; DOI:10.1007/s11136-013-0555-x)
6. Ishida Y, Maeda M, Urayama KY, et al., Secondary cancers among children with acute lymphoblastic leukaemia treated by the Tokyo Children's Cancer Study Group protocols: a retrospective cohort study. Br J Haematol, (In press 10/2013; DOI:10.1111/bjh.12602)
7. Ishida Y, Hayashi M, Inoue F, and Ozawa M. Recent employment trend of Childhood Cancer Survivors in Japan: A Cross-Sectional Survey. Japanese Journal of Clinical Oncology, 2013 (In Press)
8. 石田也寸志, 有瀧健太郎, 浅見恵子他: 小児がん経験者のための長期フォローアップ手帳に関するアンケート調査. 日本小児血液・がん学会雑誌 50(2):220-226, 2013
9. 石田也寸志, 樋口明子, 山崎由美子他: がん患者向け情報提供ツールに対する小児がん関係者によるアンケート調査. 日本小児血液・がん学会雑誌 50(1):92-99, 2013
10. 石田也寸志, 浅見恵子: 小児がん経験者に対する社会的偏見の実態調査. 日本小児科学会雑誌, 2013年(印刷中)

11. 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、2013年(印刷中)
12. 小林真理子、「がん患者の子どもへのアプローチ」矢永 由里子・小池真規子編、『がんとエイズの心理臨床』所収、p49-55、創元社、2013.5.1
13. 小林真理子、神前裕子、久野美智子・がんの親をもつ子どもへの学校での支援－学校での支援に関する冊子の有用性の検討－日本心理臨床学会第32回大会発表論文集 p660、2013.8.25-28
14. Otani H, Morita T, Uno S, Yamamoto R, Hirose H, Matsubara T, Takigawa C, Sasaki K. Usefulness of the leaflet-based intervention for family members of terminally ill cancer patients with delirium. J Palliat Med, 16:419-422, 2013
15. Otani H, Morita T, Uno S, Yamamoto R, Hirose H, Matsubara T, Takigawa C, Sasaki K. Effect of leaflet-based intervention for family members of terminally ill cancer patients with delirium: historical control study. Am J Hosp Palliat Care, 2013 Apr 23. [Epub ahead of print]

6. 研究組織

①研究者名	②分担する研究項目	③所属研究機関及び現在の専門 (研究実施場所)	④所属研究 機関におけ る職名
小澤美和	癌患者の子どもへのチャイルドサポート観察研究	聖路加国際病院 小児科 (同施設)	医長
石田 也寸志	小児がん経験者の自立・就労実態調査と支援システムの構築、情報発信	愛媛県立中央病院 小児医療センター (同施設)	センター長
的場 元弘	終末期癌患者とその子どもへのチャイルドサポートに関する医療者の認識	独立行政法人 国立がん研究センター中央病院 緩和医療科・精神 腫瘍科 (同施設)	科長
小林 真理子	癌患者の子どもへのサポートプログラム日本版の開発	放送大学 教養学部 臨床心理学 (同施設)	准教授
田巻 知宏	癌患者の子どもへのチャイルドサポート観察研究	北海道大学病院 腫瘍センター・緩和ケアチーム (同施設)	助教
大谷 弘行	癌患者の子どもへのチャイルドサポート観察研究	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 (同施設)	医師
清藤 佐知子	癌患者の子どもへのチャイルドサポート観察研究	独立行政法人 国立病院機構 四国がんセンター 乳腺科 (同施設)	医師