



小児がん経験者を支援するハートリンク

ハートリンク通信

第 7 号

平成 30 年 1 月発行

ハートリンク

新潟県新潟市中央区長潟 3 丁目 15-9

TEL 025-282-7243 FAX 025-282-7246

E-mail info@hartlink.net

東京事務所 TEL 03-6802-7702

共済事故センター 0120-957-931(フリーダイヤル)

URL : <http://hartlink.net/>

最近 AYA (Adolescent and Young Adult) 世代のがんが注目されています。AYA 世代とは、思春期・若年成人（主に 15 歳～39 歳ころ）のことを指し、この時期はがんの治療だけではなく、就学・復学、仕事との両立や恋愛・結婚・出産など 1 人の人間として極めて重要なライフイベントが集中する時期です。国のがん対策推進基本計画でも「AYA 世代の多様なニーズに対応できるよう、情報提供、支援体制および診療体制の整備が求められている」と明記されています。

ハートリンクは本来小児がん罹患した経験者の共済保険による相互援助の目的で設立されましたが、今後はこのような AYA 世代のがん患者に対する支援の役割も求められるようになるかもしれません。まずは AYA 世代になった小児がん経験者が、社会人として希望を持ってさまざまなライフイベントに立ち向かっていけるよう支援を続けていきたいと思いますので、今後ともご協力をよろしくお願いします。

理事長 石田也寸志

ハートリンク共済加入者情報（平成 29 年 12 月現在）

○加入者数 572 口（47 都道府県） ○加入年度別推移



○入院見舞金支払累計総額 11,110,000 円

○「ハートリンク共済」は、加入者データを基に少しずつより良いものに改善しています。

- ・平成 22 年「本人プラン」加入年齢は 15 歳以上を 12 歳以上に引き下げました。
- ・平成 23 年「本人プラン」をホルモン剤等の補助療法は投薬があっても加入可能になりました。
- ・平成 25 年「本人プラン」お一人様一口まで加入可能でしたが二口加入が可能になりました。
- ・平成 27 年 10 月より「本人プラン」の入院見舞金が 1 日 5,000 円から 1 日 7,000 円に引き上げられました。
- ・平成 27 年 10 月より「本人プラン」には手術給付金がつけられました。
- ・現在、「本人プラン」に切迫流産の入院給付金が支払われるよう再保険会社へ交渉成立。平成 30 年 3 月改正予定です。

当会は、データをもとに加入者様の声に少しでも対応できるよう日々研究をしています。

【ハートリンク共済】平成 28 年度収支計算書
平成 28 年 4 月 1 日 ～ 平成 29 年 3 月 31 日

科 目	決 算 額
(収入の部)	
共済掛金等	
共済掛金収入	16,179,500
再共済金回収高	2,156,000
責任準備金戻入額	192,674
支払備金戻入額	29,844
雑収入	
寄付金	735,513
総代会費	82,650
利息	95
収入金合計	19,376,276
(支出の部)	
保険金等支払金	
共済給付金	2,695,000
再共済掛金	5,514,477
保険契約準備金	
責任準備金繰入額	199,003
支払備金繰入額	160,876
事業費	
広告宣伝費	23,108
印刷費	393,396
発送費	110,228
審査料	26,000
事務消耗品費	104,111
消耗品費	186,030
旅費交通費	275,780
支払手数料	78,768
諸会費	27,160
通信費	139,681
家賃	794,800
会議費	221,024
業務委託手数料	2,664,782
支払報酬	210,000
寄付金	192,000
その他経費	107,760
その他	
減価償却額	630,000
支出合計	14,753,984
当期収支差額	4,622,292
期首剰余金	18,297,312
期末剰余金	22,919,604

【認定NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクト】平成 28 年度活動計算書
平成 28 年 4 月 1 日 ～ 平成 29 年 3 月 31 日

科 目	金 額
経 常 収 益	
受取会費	
正会員受取会費	639,000
賛助会員受取会費	372,000
法人会員受取会費	480,000
受取寄付金	
受取寄付金	9,992,007
募金収入	363,145
補助金収入	
新潟労働局(キャリアアップ助成金)	311,200
新潟労働局企業内人材育成助成金)	600,000
事業収益 ハートリンク喫茶	2,499,000
業務委託費(新潟日報社)	1,036,800
その他収益	
自販機収入	1,759,901
受取利息	357
経 常 収 益 計	18,053,410
経 常 費 用	
事業費 人件費	
給料手当	4,885,154
法定福利費	352,924
福利厚生費	55,715
通勤費	295,440
事業費 その他経費	
売上原価	382,511
減価償却費	88,560
通信費	2,605
消耗品費	85,136
水道光熱費	44,820
租税公課	70,000
地代家賃	537,048
支払手数料	23,794
助成金支出	4,000,000
写真展	209,628
雑費	8,410
事 業 費 計	11,041,745
管理費 その他経費	
会議費	12,500
広告宣伝費	12,242
旅費交通費	169,010
通信費	54,068
消耗品費	49,198
寄付金	99,660
支払手数料	21,664
支払報酬(税理士)	100,000
雑費	108,392
管 理 費 計	626,734
経 常 費 用 計	11,668,479
当期正味財産増減額	6,384,931
前期繰越正味財産額	18,490,916
次期繰越正味財産額	24,875,847



認定NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクト 平成28年度活動報告

平成28年

- 4月23日 ゴールドリボンウォーキング2016(日比谷公園)資料展示
- 4月23日 小児がんフォローアップ研究助成発表シンポジウム(新潟市メディアシップ2階) 100名
- 4月23日 N S T様より寄付金贈呈式 700万円
- 6月5日 がんの子どもを守る会福島支部 就労に関する講演
- 6月12日 がんの子どもを守る会本部総会シンポジスト
- 6月18日 第5回総会(新潟市 新潟日報社18階)
- 6月24・25日 第12回がん政策サミット(東京)
- 6月26日 小児がん征圧事業 天使の泉コンサート(長岡市)
- 7月4日 塚田医学奨学金授与式(新潟大学有壬会館)
- 7月21日 小児がんで亡くなった子どもたちの笑顔の写真展開催
- ～8月4日 14日間(東京都 全労連ホール)
- 8月18日 新潟県税理士会講演
- 9月18・19日 リレー・フォー・ライフジャパン2016inにいがた 開催協力
- 9月19日 第9回ゴールドリボン小児がんチャリティーコンサート「由紀さおり・安田祥子コンサート」(新潟市 りゅーとびあ)1300名
- 9月20日 基礎工事親睦組合様寄付金贈呈式 10万
- 9月20日 ハートリンク喫茶 新規採用(新潟県 1名)
- 9月30日 ハートリンク通信6号発送 1500部
- 10月26日 イワコンハウス新潟ゴルフコンペ寄付金贈呈式
- 10月30日 小児がんチャリティーゴルフコンペ
- 11月2日 新潟日報社様寄付金贈呈式(小児がんチャリティーコンサート)100万円
新潟日報編集局報道部社会保障班様寄付金贈呈式 20万円
- 11月15日 ㈱TOKIO チャリティーへアショーより寄付金 50万円
- 11月17日 就労相談(帯広市)
- 11月23日 小児がん経験者の就労支援の取組について講演(主催 東京都)
- 11月29日 MDRT Foundation-Japan 様寄付金贈呈式 10万円
- 12月1日 新潟県NPO協会交流会
- 12月6日 就労相談(岡山市)
- 12月15日～17日 日本小児血液がん学会(東京都 品川プリンスホテル)

平成29年

- 1月29日 就労相談(福岡県)
- 2月4日 厚生労働省科研自立支援事業研究会(愛媛大学)
- 2月5日 愛媛ジョブプロジェクトシンポジウム
- 2月20日 ハートリンク喫茶新規採用(愛媛県 1名)
- 3月11日 小児がん経験者の会(東京都)
- 3月20日 平成29年度小児がんフォローアップ研究助成者決定
- 3月21日 慢性疾病児童地域支援協議会
- 3月31日 ハートリンク喫茶1名退社 4月1日より新潟日報社へ就労支援

ハートリンク共済通年事業

- ・新潟大学附属病院小児科・新潟県立がんセンター病院小児科へ毎月2回ホスピタルクラウンの派遣事業
- ・「ハートリンク喫茶」への助成金

寄付金をいただいた企業・個人・団体様

・N S T 様	7,000,000 円
・新潟日報社様	1,000,000 円
・新潟日報社編集局報道部社会保障班 様	200,000 円
・ゴールドリボン実行委員会様	60,000 円
・㈱TOKIO 様	500,000 円
・第一印刷所様	13,455 円
・天使の泉実行委員会様	34,716 円
・基礎工事親睦組合様	100,000 円
・コカ・コーライーストジャパン様	1,759,901 円
・イワコンハウス新潟チャリティーゴルフ 参加者様	103,000 円
・ハートリンク杯参加者様	96,000 円
・MDRT Foundation-Japan 様	100,000 円
・蘭燃様	61,836 円
・国際ソロプチミスト新潟西様	50,000 円
・佐久間 多美 様	1,000,000 円
・五十嵐 由利子 様	23,000 円
・織原 芳晴 様	5,000 円
・遠藤 亜紀 様	50,000 円
・今井 千速 様	30,000 円
・土田 勝也 様	5,000 円
・神田 照子 様	3,000 円

多くの皆様のご寄付により、就労困難な小児がん経験者たちの社会進出が成り立っています。また、現在では大変重要と考えられる「フォローアップ研究」に役立っています。皆様には心より感謝申し上げます。今後ともご支援いただけますようお願い申し上げます。

認定NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクト 事業

- ・小児がん経験者職業訓練施設「ハートリンク喫茶」
- ・小児がんフォローアップ研究助成・シンポジウム開催
- ・「いつもいっしょ」小児がんで亡くなった子どもたちの笑顔の写真展開催
- ・小児がん啓発活動(チャリティーイベント)
- ・就労相談(全国)
- ・講演(全国)



イラスト エイキミナコ
絵本作家 小児がん経験者



児がんフォローアップ研究助成結果発表報告シンポジウム開催

平成29年4月22日(土)メディアシップ6階 ナレッジルーム

発表者 小澤 美和先生：聖路加国際病院小児科医長
柳沢 龍先生：信州大学医学部附属病院輸血部准教授
舩本 大輔先生：三重大学大学院医学系研究科博士課程生命医科学専攻大学院生
大園 秀一先生：久留米大学小児科助教
尾形 明子先生：広島大学大学院教育学研究科准教授

① 小児がん経験者の生涯コホート研究

～聖路加国際病院におけるパイロットスタディー～

聖路加国際病院小児科 小澤美和先生

昨年度パイロットスタディーとして当院の定期フォローアップの統計を踏まえて構築した検診ドックのシステムを、今年度は本調査として施行した結果です。

まず背景は、小児がん経験者は少ないとは言われながらも、どんどん累積され、その長期フォローアップも徐々にできてきていますが、現在のフォローアップの晩期合併症等の報告は、本人達のアンケート調査に基づくものが多く、実際の包括的な検診・チェックアップをした結果というものはまだ日本では報告されていません。そこで、頭の方から足の先まで包括的な人間ドックシステムを使った検診をした結果がどうなるか、それが実際にできるのかという事を本年度は調査しました。

今まで小児科血液外来の定期フォローアップで抽出された、各晩期合併症スクリーニングの現状と異常の頻度を見ると、検査実施率50%を切るようなフォローアップロスが起きやすい項目があります。多糖代謝に関する糖尿病、心機能障害、肺機能障害、また内分泌関係では視床下部、下垂体、副腎系の異常、男性における妊孕性の乏精子症・無精子症の程度、また、認知機能、視力眼科的な問題、骨粗鬆症等のフォローアップが非常に実施率の低い項目でした。これらを包括的に一日半で行うシステムを構築したうえでの報告です。

対象は同意取得の時点で18歳以上、小児がん診断後10年以上を経過し、原病に対しては5年以上無治療の者です。コントロール群として、小児がん経験者のきょうだいをリクルートして行いました。

方法は、聖路加国際病院隣にあるツインタワー2・3階フロアの、予防医療センターという人間ドックシステムを半日で回り、かなりシステムティックに乳房・女性器の診断・検診も含めて行います。午後に病院に戻り、通常の間ドックでは行わない心臓超音波検査、照射を受けている方は甲状腺超音波検査、頭部MRI、眼科、口腔外科、最後に小児科の診察を受ける事で身体的な検査を一日で行います。また別の日土曜日の半日を利用し、知能検査、家族関係投影法等情緒的な評価を行う事にしました。

結果は、まだ数は少ないですが小児がん経験者27名(男性12・女性15)、受診年齢21～42歳(中央値28歳)、発症年齢0～16歳(中央値8歳)、治療終了後の経過年数9～33年(中央値17年)、移植のあり：なしの割合は4：23です。コントロール群はきょうだい9名(男性4・女性5)、年齢18～30歳(中央値19歳)です。対象になった疾患は半数が白血病、他に脳腫瘍・神経芽腫・悪性リンパ腫、骨肉腫、卵巣胚芽腫の方

が含まれています。異常値の頻度を示す結果を見ると、高血圧では経験者27名の4%が異常値を指摘されています。脂質異常症は26%が今回異常を指摘されていますが、昨年度調査230例の長期フォローアップの中に異常値は16%でした。肥満7%、過去の定期外来では肥満度16%でした。糖尿病の異常値は今回の調査で11%、過去の外来では3%でした。定期外来で検査率の低い項目を見ると、心機能5%、肺機能26%が異常値で機能低下を認めていました。コントロール群としてきょうだいのデータを比較すると、いずれもきょうだいにおける異常値の出現率よりも、経験者の出現率は当然ながら非常に高くなっています。副腎下部視床体(ホルモン内分泌系)の異常値、特にコルチゾールの低下がみられました。甲状腺の機能は7%、特に際立っているのが精巢低用量(10ml以下)で男性の3割でした。定期フォローアップの中では4%しか指摘されておらず、きょうだいは0%です。認知機能は22%、眼科特に緑内障は眼圧が高いというものも含めて37%が異常を指摘されフォローアップされています。骨粗鬆症はすでに指摘されていたものも含め14%でした。今回の包括検診で指摘された二次がんが27名中1例で、調査時すでに発症していた方も含めると7%(2名)でした。

細かく見ていくと、内分泌学的異常はコルチゾールの異常が3割(8名)で、これに関しては当院の正常値(7～18)より低値(2～6)の方が多く、起床直後の採血ではないことが影響している可能性があり、今後検討の余地があります。甲状腺機能低下7%(2名)、男性ホルモン低値は精巢低用量が4名の中わずか1名でホルモン値を見ているだけでは予想できないため、成人を超えてからの身体的診察が必要と思われました。消化管の異常で便潜血陽性だったのは3名で、うち1人は外痔核があったので大腸鏡はしていませんが、2人は大腸鏡をして特に異常はありませんでした。脂質代謝異常の多い患者群のため脂肪肝5名、肝嚢胞3名、限局性結節性過形成が1名いました。きょうだいでも腹部エコーで良性の血管腫を指摘された方がいましたが、悪性はいませんでした。腎泌尿器系でパイロット時に1名、腹部エコーで二次がんが指摘されたが、本調査ではい wasn't でした。この方は膀胱がんで手術を受け、現在健康です。腎臓腫瘍の方、卵巣嚢腫の疑い、卵巣腫瘍の疑いの方が3月末に指摘され、今精査をされている方がいます。きょうだいでも元々脾臓ネフローゼの方等がいたが、特に悪性はいませんでした。

そのほかの画像検査では、パイロット時に指摘された脳腫瘍のシャントの方は、直前にフォローアップのMRIを撮っ

ていたが、人間ドックで撮るとシャント不全脳水症の進行が見つかり緊急手術を受けました。また、悪性ではないが頭部MRIで陳旧性微小出血が1名、これは加齢(60・70代)でよくある所見で、様々な意味で成人病関係の症状が早期にみられる小児がん経験者の調査を重ねる中で、数が増えてくるようであれば長期フォローアップの重要項目となり得ます。

眼科は緑内障の傾向が33%とかなり高く、白内障は1名です。1名は近くの病院で、残りは遠くの眼科でフォローアップを受けています。やはり歯は形態異常が多く見られ、かつ唾液の分泌低下も4分の1ほどが新たにみられます。きょうだいにも9人中1名みられるが、外分泌系の効果剤等で影響を受けるためか、唾液分泌系の異常はかなりの頻度でした。そのため齲歯にもなりやすいがきちんとケアされており、経験者に齲歯は1人もいませんでした。どちらかというときょうだいに齲歯や歯石が多く、これは治療中に口腔内ケアが定着していると考えられます。しかしながら歯が作られる小児の時期に治療を受けているため欠損歯・矮小歯・歯根短縮等の形態異常が見られ、今後早期に歯が脱出・喪失してしまい齲歯になりやすいという傾向は当然あり、引続きケアの充実が必要です。

続いて生活面でのアンケート調査は、たくさんの項目がありますが興味深いところだけ抽出しました。昨年度の調査では、「小児がん経験者は濃い味付けのものに偏りがち」という傾向がありましたが、今回数を集積してみるときょうだいとそれほど差はありませんでした。喫煙習慣は逆にきょうだいの方が多く、保険加入については社会人になっている年齢で、きょうだいは9割保険に加入しているが、小児がん経験者は3割に留まりました。1人の方は結婚して子どももおり看護師をしているが、全ての保険加入を断られたと答えた方がいました。精神面ではいくつかスケールを使っているが、心的外傷後ストレス障害を載せています。経験者ときょうだいと比べると、数が少ないので統計処理はしていませんが、傾向として小児がん経験者の方が心的外傷後の成長が見られる数値があります。幸い家族も同じ経験の中にいたわけで、「他者との関係性に良い影響があった」と考えている部分はきょうだいも経験者も一緒です。そのほかの部分では、

経験者はつらい経験を受けながら成長しているという自覚が多いという結果でした。ストレス症状というネガティブな興味関心は、きょうだいにはそれほどばらつきはなかったが、経験者は27という数字でばらつきが多く、0〜45点という数字を見ると幅があり、小児がん経験を「非常にひどい目にあった」と身体症状として自覚している方から、「大丈夫」と思っている方まで個々に幅が広く、自分はその中でも良い成長を遂げていると自覚している方がきょうだいよりも多い事に救われると思えました。

考察です。脂質等・肺機能・腎機能・甲状腺機能・精巢用量・認知機能・眼圧・歯の形態において、現在の外来のフォローアップより高い異常を認めています。若年期からの包括的な検診が必要なのではないかと考えます。特にこの精巢用量の低下は診察の中で見過ごされていることが非常に多く、今回の検診参加を契機に、男性から「妊孕性の検査はできるのか」と質問されることも多く、女性は生理の有無で機能が自覚できるが男性の射精はできるが妊孕性が温存されているかはわからないため、今後フォローアップの中で項目に取入れる必要があると考えます。また、歯と目も内科的な診療の中では見落としがちなので、他科との連携を取りながらのフォローアップ体制や、このような包括的な検診は非常に有用ですし、今回2例は予期せぬ致命的な病状も診断され、移植患者や脳腫瘍患者等のハイリスク患者にとって、有用な包括的な検診であったと考えます。

認知機能は数字だけを見るとそれほど悪くないが、非常にばらつきがありました。全員に面接はできなかったが、結果のポジティブフィードバックを意識し、得意な事を使って苦手をカバーするようなアドバイスで、社会参加に有用なフィードバックをし、検診ドック後のアンケートでは感謝していただいています。このような包括的な検診ドックシステム後のフィードバックを、今後システムを構築していくうえで重要な部分と考えています。食べ方などの食習慣は悪くないが脂肪肝や脂質代謝異常が非常に多いのは、小児がん経験者は健康人以上に運動や食生活に気を配る必要があると言えます。また、保険加入率が非常に少ないのは仕方がないが、ハートリンク共済等の情報発信も必要と思われました。

②遠隔地連携ネットワークを応用した

小児がん終末期在宅療養サポートシステムの確立

長野県立こども病院生命科学研究センター

信州大学医学部附属病棟血液部 柳沢 龍彦先生

私達はここ数年間に渡って、長野県内の終末期在宅医療に向けての取組みをしてきましたので、全体的な取組みについて今回発表します。

私達は小児がん診療に携わる者として、一人でも多くの患者を助けたいが、残念ながら全てを治す事は出来ないというのが現実です。そんな時に、残された時間を有意義に過ごすため、患者・家族の希望が尊重されるべきであるというのが多くの方の共通意見だと思います。一部の地域では終末期在宅医療の実績があり、また、近年では小児ホスピスも設立されています。しかし、国内において長野県を含めた多くの地方では、その体制整備は進んでおらず、特に在宅療養の実施は一般的とはいえない状況にあります。

長野県は日本の真ん中に位置し、全国4位のかかなり広い面積があり、北信地区、中信地区、東信地区、南信地区と大きく四つに分かれています。長野県の小児がん診療のほとんどは信州大学医学部附属病院と長野県立こども病院の2施設のみで行われており、実はこの2施設は松本市と安曇野市、広い長野県内において車で20分程と非常に近い位置にあるという特徴があります。今まで終末期を迎えた患者達は、ほぼ全例この2施設内で療養が行われ看取りとなってきたという背景があります。この施設は中信地区に近接していますので、長野県内のそれ以外地区の方達にとっては通院・外泊が非常に大変で、遠い方は車で片道2時間程がかってしまうという状況です。このような背景をうけ私達は終末期を迎えた小児がん患者・家族が希望する療養形態をなるべく早期に積極的に確認し、私達がどんなサポートが出来るか検討しました。

取組み初めてからの過去3年で終末期と判断された患者は14名です。年齢・性別・疾患は様々で、病状を家族と面談で説明し看取りについて特に延命的な処置を望まない場合、「ど

のような療養を希望しますか」と何うと、半数の7名は入院継続を希望しましたが、残り7名は在宅療養または地元病院への転院を希望しました。これをうけ、当院の療養支援部スタッフが中心となり県内各地の医療機関や訪問看護ステーションと連携を図ったところ、全て希望先に移り、看取りも自宅もしくは病院で行いました。移行するまで2・3日と急な依頼に関わらず、医療機関の協力でこのような事が出来ました。病状がまちまちで厳しい患者もいたが、中には半年1年と長い時間を有意義に自宅の近くで過ごす事ができました。まだ3年と少ない期間の検討ではあるが、半数が引き続き病院で見てほしいと希望する一方で、半数は家に帰ることを希望することが分かりました。

私達は今まで積極的に患者・家族にこのような希望を聞くこともなく病院での診療を続けてきたが、提供できる準備があれば自宅での療養も非常に大事なのではないかと感じるようになりました。しかし、まだ解決すべき問題点は残っています。その一方で様々な事情により当院での療養継続を希望する患者家族も半数にのぼり、「自宅に帰りたいが急変した時が怖い」、「終末期は日々状態が悪くなり、新たな問題が生じてくると家族だけでの対応に不安」「慣れ親しんだ医療スタッフと離れたくない」という意見がありました。

ちょうど1年前に長野県立子ども病院にかなり多額の寄付があり、院内各部署に使い道についての募集がありました。その際、家族と一緒に過ごせる特別ルームを希望しところ採用され、平成29年3月ファミリーケアルームが開設されました。病院の個室だとベッドが狭く、持ち込みはしてはいけなく、きょうだいの面会が制限されるといった事がありました。ここは広いベッドや家具も備え付けてあり、ドアを開けるとすぐに血液腫瘍科の病棟で、何かあればスタッフがすぐに駆けつける事ができます。また、冷蔵庫、電子レンジ、キッチンも備え付けられ、家庭に近い状態で過ごせます。また、バス・トイレはバリアフリーで今月中(H29.4月)の利用を目標にしています。

前述の通り、これまで小児がん診療は2施設のみだったため、今回終末期在宅療養の対応にあたった各医療機関は、当然小児がん診療、ましてや終末期ともなればとても経験がなく、様々な不安を抱え診療していました。また、患者の状態は日々変わっていくが頻繁に往診を行う事は難しく、限られた診療時間内で患者家族が多くのお話を訴える中で全て聞き取り、その都度の確かなアドバイスをしていく事は困難でした。最後に私達側の問題として、ずっと診てきた患者が転院した後どうなったか全く分からないという問題も生じることがわかりました。これを解決するためには、2施設が中心となって県内各医療機関と連携したネットワークを作り、さらに患者も含めたシステムが必要と考えます。

長野県立子ども病院は元々新生児医療を頑張ってきた病院で、様々な合併症を抱えた新生児が自宅へ帰る時にやはり同じような問題が出てきます。そのため「長野子どもしるくまネットワーク」があります。小児在宅医療患者の生活を支えるため患者・家族・各地域医療機関をネットワークでつなげていくシステムです。これは電子カルテとは別のシステムで、インターネットに繋げる環境であればいつでもアクセスできます。患者・家族用ネットワークと、医療支援チーム用と分かかれ運営が始まっています。また、様々な医療機関・学校・

福祉・行政等を巻き込んでこの運営は行われています。診療内容や写真等をアップすることもでき、セキュリティーもしっかりしています。患者はどれにでもアクセス出来るわけではなく、それぞれあらかじめ決めた範囲でアクセスや書込みが出来るようになっていきます。ネットワークの登録者は年々様々な職種の方を含め増えています。実際に使ってみて意外と便利なのがスケジュール管理です。例えば、受診日に急に行けなくなった時、医療機関に連絡し、タクシーを呼んでいたとしたらキャンセルし、訪問看護の方にも連絡をしなくてはならないという事がありますが、これを使うと一度で済むといった便利な使い方もあります。今考えているのは、これをうまく利用して、県内の医療機関との連携をうまく図り、今まで転院してしまうと分からなかった患者の状態を情報共有して、終末期特融の症状やその対処方法等をお互いにやり取りしたいと考えます。それと子ども病院特有の医薬品情報や緩和ケアマニュアルを県内各医療機関と共有できればとも考えています。また、各医療機関に関しては、往診に行った際多くの訴えがあると対応が難しいと思われるので、例えば患者に事前に質問等を入力しておいてもらおうと、医療者側もあらかじめ検討しておくこともできますし、皮膚症状や痙攣等その場では判断が難しい事も、あらかじめ情報共有しておくことで往診に行く前に専門医に診てもらおうなどの使い方も出来ると考えています。

今は在宅医療をこのような形でやっていきたいと考えていますが、終末期在宅療養において輸血の実施に課題があると考えています。病状が悪化し輸血が必要な時、せっかく家に帰ったのに輸血の為に片道1時間、2時間かけて通院してもらうのは大変ですし、遠距離からくると輸血が終わるまでに時間がかかります。また、輸血は様々な副反応があるという問題があります。現在、高齢化社会で成人医療でも在宅輸血を勧めていきたいという動きがあり、最近パブリックガイドラインができましたが、もう少し時間がかりそうな状況です。

ここで少し輸血の話をする、例えば血小板製剤があった時にアレルギーをおこすのは血小板製剤そのものではなく血小板で、これを取り除いてしまえば副作用をほとんど起こさない製剤、洗浄血小板が出来ます。私達の施設では以前から、小児がん患者に洗浄血小板を取入れており、かなり副作用が減っています。全く無くなるという事ではないが、これを使う事により少なくとも副作用で輸血を中止する事は殆ど無くなり、ステロイド剤も最近(は)ほぼ使いません。今後は、輸血の副作用の出にくいものを取入れていけば在宅輸血も可能なのではないかと思えます。

また、在宅輸血中のモニタリングシステム構築の話が進んでいます。人工呼吸器使用患者のバイタルモニタリングをネットワークで繋ぐシステムを共同研究者の吉川先生が既に作っており、共有できるようになっています。もし、在宅患者でバイタルのモニターがあれば、通知が来て訪問看護の者がそちらに向かう事や、危機的な異常であれば適応した担当者が向かう事が出来るようになっています。1日、2日単位でトレンドを見られるようになっており、インターネットさえあれば開けます。病院のバイタルモニターと似たような作りになっていますが、カメラ映像が入っていて患者の様子が把握できるようになっています。人工呼吸器が外れたなどのトラブルがあった時、このモニタリングシステムから同時にアラ-

ムを鳴らす事ができます。

私達は終末期医療の今後の方向性として、まず患者・家族に在院か在宅か自由に選択肢を提供したいと考えます。在院であればファミリールームで過ごせるようにし、在宅であれば遠隔ネットワークシステムを活用して進めていきたいと思

□小児がん経験者に対する長期フォローアップに関する研究 —デジタルツールの評価と応用—

三重大学大学院医学系研究科博士過程生命医科学専攻

榎本大輔先生

皆さんご存知の通り小児がんの長期生存率は約80%以上で現在小児がん経験者が増加しています。日本では正確な統計はありませんが、アメリカでは650人に1人と言われており、大体1学年3~4学級ある小学校に1人は居るという人数です。

小児がん経験者の長期的な健康課題は晩期合併症で、晩期合併症には肥満・高血圧・糖尿病・低身長・不妊症等たくさんの種類があります。私も小児がん経験者の1人でいくつか該当する晩期合併症があります。晩期合併症は治療後早期に発症したり、長期にわたって発症したり、成人期に顕在化する疾患と、幅広い発症時期も大きな課題となっています。そのため、長期フォローアップが非常に重要で、晩期合併症を早期発見し対処する事が大切で、定期的な診察、検査、健康相談、患者自身が自分の健康管理をしっかりと意識付けできるような患者教育というのがとても大切になっています。病名告知実施率の全国施設調査(2008年実施 80%以上の患者に病名告知をしている施設の割合)によると、小学校低学年を対象としている場合約30%、小学生高学年が約50%、中学生が約70%と、過去の調査ではありますが、病名告知がまだ進んでいないという課題があります。

また、三重大学病院の受診継続率を調査すると、10年で87.6%、15年で73.3%、20年では52.2%と約半数となっています。このように受診継続も課題の一つとなります。そのうえでも患者教育が必要となり、治療早期から自分の病気をよく説明し理解してもらい、晩期合併症の説明・健康管理指導も非常に重要となります。この小児がん診療を通して適切な病気理解と健康管理意識をしっかりと向上させ、晩期合併症のリスクを軽減する事が重要です。

今回はiPadで体験できる成長発達に合わせた患者教育用デジタルツールを開発し、このツールがどれだけ役立つかの有効性の評価と、新しい患者教育システムの構築を研究目的としています。

このツールは成長と発達に合わせ、小学校低学年用(デジタル紙芝居形式・アニメーションや音声を通して、小さな子どもでもわかりやすいように、「なぜ自分は退院後も病院に通わなくてはいけないのか」を分かりやすく学ぶ)、小学校高学年~中学生用(テレビゲーム形式・自分でキャラクターを操作したくさんのキャラクターに出会い、そこから専門的な知識も得ながら自分の病気について学んでいく)、高校生~若年成人用(スマホゲームのようなフラッシュノベルゲーム形式・自分で物語を進め選択肢から該当するものを選び個々に合ったストーリー展開の3種で、長期フォローアップチームに製作を依頼しました。

調査対象者は①三重大学病院で外来受診を継続している6

ます。さらに安全かつ充実した在宅医療提供の為に在宅輸血・遠隔バイタルモニタリングシステムを導入出来ればと考えます。将来的に患者・家族・連携医療機関からのフィードバックを受けて、今後の方向性を見つけていきたいと考えます。

歳以上の小児がん患者、②小児がん経験者の会の高校生以上のメンバーとしましたが、今回は①で対象者が満たされました。目標とした対象者数は、各ツールに対応する年代で、退院後10年以上・10年未満各10名としましたが、小学校低学年は自分の病気について告知を受けている子が少なく、自分の病気についてまだ理解できていないという事で、保護者から参加が出来ないと言われ参加者数が少ないです。

調査方法は、小児科外来で事前調査としてその場でツールを一度体験してもらい、体験中に出る不安・疑問をその後の診察で先生に相談してもらう形です。次に1ヶ月自宅にツールを持ち帰り、復習という形で自己学習してもらいました。1ヵ月後にツール返却と同時にアンケート調査を実施しました。6ヶ月、12ヶ月にも郵送で同様の調査を実施しました。評価尺度は、「健康管理能力尺度」「自尊感情尺度」「長期フォローアップに関する知識」です。健康管理尺度と、自尊感情尺度に関してはそれぞれの年代に応じて異なる尺度を使用しています。長期フォローアップに関する知識については小児科外来の医師と協議し、年齢に合わせ必要な知識を問う項目で、晩期合併症・長期フォローアップに関する記述を○×で解答する形です。

統計解析は、調査前後の尺度点数の平均点を使ったt検定(片側測定)です。今回6ヵ月・12ヵ月調査の方がまだデータが整っていないため、1ヵ月調査のみの報告です。まず小学生高学年・中学生は1ヵ月調査25名中16名から回収(回収率64%)、基本属性は男性10名・女性6名、年齢10~15歳、疾患は急性リンパ性白血病など血液疾患が多いですが肉腫の方もいます。ツール使用前後の各尺度の違いについて判定します。学校生活スキル尺度は小学生版・中学生版と異なる尺度を利用していますが、それぞれ健康維持スキルをピックアップし、使用前後4件法で平均値小学生2.81から3.63、中学生2.37から3.44に上昇しました。ただ、児童用コンピデンス尺度(自己価値)は2.90から2.37に減少してしまいました。長期フォローアップに関する項目は6点満点で2.25から4.81に上昇しました。

続いて高校生・若年成人は1ヵ月調査54名中38名から回収(回収率70.3%)、基本属性は男性21名・女性17名、年齢16~34歳、疾患はやはり急性リンパ性白血病が多いです。ツール使用前後の違いは主観的健康管理能力尺度5件法で2.98から3.70に上昇、Rosenberg自尊感情尺度は3.41から3.42と差は無く、長期フォローアップに関する項目は11点満点中7.05から10.11に上昇しました。

小学生高学年・中学生向けツールは健康管理能力・長期フォローアップに関する知識の向上がみられ、特に正答率が高くなった項目は晩期合併症についてで、使用前43.8%から使用后93.8%に上昇、小さな子ども達もいたため晩期合併症について全く知らなかったが、今回知る事ができ正答率が高くなりました。また、長期フォローアップで医師に病気だけでなく進学・就職・恋愛・結婚等について相談できると知る事

ができ、正答率が高くなっていました。このように今回の小学校高学年・中学生向けツールを使用した健康指導には一定の効果が得られました。しかし対象者数が少なく、小児がん自体が希少疾患のため疾患に偏りがあり、今後課題が残りました。

患者・保護者の感想も紹介します。ゲーム形式で楽しく学べた(患者)、自分の病気の事が分かりやすかった(患者)、きょうだいも一緒にツールを使って学べてきょうだいの理解も深まった(保護者)という一方で、ゲームがしょぼい(患者)という意見もありました。昔ながらのゲームをコンセプトに作っており、今の子ども達には物足りないのか改善の余地があると思っています。また、小学生高学年・中学生用ツールはパソコンでのみ使用することができ、準備に時間がかかって手間だった(保護者)というコメントもいただきました。

高校生・若年成人向けツールも同様に健康管理能力・長期フォローアップに関する知識の向上が見られました。特に正答率が上がった項目は、晩期合併症について、子どもへの遺伝や影響の可能性はほとんどない事、妊孕性への影響と長期フォローアップへの相談です。使用前の正答率が低く、これは間違えているのではなく、「わからない」という回答が多かったためです。ツールを通して妊孕性等について知る事ができ、使用後の正答率が大きく伸びました。このツールに関しても使用による健康指導への一定の効果が得られました。しかしやはり疾患の偏りがあり研究の限界がありました。こちらの感想は、簡単なゲームで分かりやすかった(早い方

と5分程度で終わるため、ポイントを押さえて学べた)、晩期合併症について考えるきっかけになったとある一方、ゲームの内容が暗かったという意見もありました。マイナスな事もコメントとしてゲームの中に入っているのも強く印象に残ってしまったのかと考えます。また社会人なので忙しくてゲームをする時間が無い、逆にゲームが短くて何度もするほど楽しくなく、直ぐ飽きてしまう等の意見もいただきましたので改善の余地があります。

今回、小学生・中学生の小児がん患者の自尊感情が、私達の予想に反して低下してしまいました。自己理解と自己肯定感について、私達の研究室の学生が、当院の長期フォローアップで通っている子ども達に自尊感情に関する調査をすると、通院期間が長くなるほど自尊感情が低下するという結果がありました。今回私達もツールを通して子ども達に病気のことを説明し、理解を促すためにツールを体験してもらったが、ゲームでは一方通行の指導になってしまい一方的に教えるだけで、自分の病気の事を学ぶがその分自尊感情が低下してしまったと考えられ、学ぶと同時に医療者の適切な介入が必要です。

ツールを用いた長期フォローアップは、長い外来での待ち時間にツールを気軽に楽しみ、そこで学んだ事の詳しい情報は医師に質問し、不安や疑問は診断時に医師に相談できるといった、前段階として活用できると考えます。iPadのものはappleストアで無料リリースされていますので、これを通して自宅で家族との理解も深まるのではないかと期待しています。

④治療終了後早期の長期フォローアップ手帳普及に向けた実証研究 久留米大学小児科助教 大園秀一先生

今回発表する長期フォローアップ手帳は、長期フォローアップ委員会の歴史と共にあると自認しております。第1回目のフォローアップ手帳は、長期フォローアップ委員会が発足して5年目に出来上がりました。藤本先生の助成を頂き1000冊配布しています。そして今回調査した長期フォローアップ手帳は、その4年後に改訂し発行しています。今回助成を頂いて更に改訂していますので、そのプロセスについて発表します。

当初より小児がん経験者やご家族が健康管理を自分でするサポート目的で作りました。大きな目的として、自分で自分の健康を管理するという事、母子手帳のような役割を果たしてほしいという願いで作っています。ただ、母子手帳と違う点は、フォローアップ手帳はドクター、あるいは医療関係者が必ず治療の内容を記載し、その後に患者家族に渡すという点が、母子手帳とは一線を隔すツールです。

フォローアップ手帳の過去のアンケートでは、患者家族からは「病気のわかった時点で長期フォローアップを見据え、手帳を渡して欲しい」という希望が多い一方で、医療者からは「情報入力に手間がかかる」等の理由から、治療終了後早期に普及することに壁を感じていました。

そこで今回は、JCCG 長期フォローアップ委員会が開発した第2版長期フォローアップ手帳のアンケートを行い、その妥当性や第1版からの改善点について検証しました。そして、アンケートの意見を元に更に第3版の改訂を行っています。研究のデザインは、無記名横断的アンケート調査を小児がん

経験者や家族、また施設担当医に実施しました。一部は、石田先生が小児血液がん学会の雑誌にまとめられた第1版の長期フォローアップ手帳のものです。また、今回のデータと比較検証したデータも一緒に示します。今まで約3年間を通して配布し、約1年半かけてアンケートを集めました。患者・家族104名、36施設から協力、回答を頂いています。そして今年1月に第3版が完成し配布しています。真部先生からご協力いただき、前田先生から全国各地に配布して頂いています。

主な質問内容は①治療終了後の経過観察に役立つと思うか ②治療終了後の健康管理への意識が高まると思うか ③全体として使いやすくできていると思うか ④いつ頃受け取るのが望ましいと思うか ⑤フォローアップ手帳の各項目についての意見です。

協力いただいた調査対象者の内訳は患者21名、家族83名、男女は半々でした。発症時年齢の中央値4歳、調査時年齢の中央値13.5歳、ほぼ10年たった状態です。一部は外来化学療法中の患者・家族ですが9割は治療終了しています。そして治療内容はほとんど化学療法で、移植を受けた方は1割弱です。原疾患の分布は、白血病が半数、固形腫瘍が残りの半数という状況です。

施設担当医の返答を見ると、1医療施設における小児血液腫瘍医数は1、2、3、4人以上と均等に分かれており、日本の小児がん診療の現状をほぼ反映していると思います。医師1人でも非常に多くの長期フォローアップを診ていて、多くの手術もあるというのが現状です。長期フォローアップしている患者数も50名以上という方が半数以上です。

まず、手帳全般について①フォローアップに役立つか、②

フォローアップの意識が高まるか、③使いやすいかという質問に対する回答を、医師と患者で比較すると、やはり患者・家族に「役に立つ」という意見が少し高く出ています。これを本人と家族で比較すると回答はほとんど変わらないという結果でした。

次に、第1版(2010年)と第2版(2014年)の比較をしました。具体的な第1版から第2版への変化は、薄く軽くし表紙をカラフルにした点です。内容をかなりスリム化し、使いやすさを重視しました。「全く役に立たない」という回答が今回の調査では無くなりました。

これも興味深い結果ですが、手帳を渡す時期について、患者・家族・医師の回答を比較しています。患者・家族の3分の1は「診断時に渡して欲しい」と希望しましたが、医師は診断時に渡すのはふさわしくなく、退院時や治療終了時という意見が多いです。患者・家族の傾向としては、診断時、治療中、遅くとも治療終了時には渡して欲しいという事が明らかになり、ここでもかなり温度差を感じております。渡す時期について、第1版の際に石田先生がまとめたデータと比べると、第2版では2倍近くの患者・家族が「診断時に渡して欲しい」と希望しており、第2版の対象者がより早く受け取りたいと希望している事がわかりました。この長期フォローアップ手帳が患者・家族に浸透し始めているのではないかとという手ごたえを感じるデータでした。

次に具体的な手帳の内容に関する質問です。比較的好評だった患者・家族の声は、名前・厚さ・序文・緊急連絡先などを書ける事でした。また、サポート情報としてがんの子どもを守る会やハートリンクを載せているのが非常に良いという結果でした。しかし、大きさ・表紙のデザインなど好みの分かれる部分に関しては少し辛口の評価が入りました。記名に関してはかなり個別性に気を遣い、任意で書いてくださいという事を記載しています。もしこの手帳を落としてしまった際に個人情報が出てしまうという懸念があり、このようにしています。そして具体的に医師が書く診断名・治療のまとめ・内容の詳細に関してはかなり評価が分かります。たくさん知りたいという患者・家族もいれば、あまりたくさん書かれても内容が理解できないのでそこまで書かなくて良いという方もいます。この点に関しては、2割近くが満足いただけないといった返答でした。これは1回目の調査とほとんど変わり無く、この点に関しては手帳だけではカバーできない部分で、医師から患者へ直接コミュニケーションで伝えて頂きたい部分と感じています。

フリーコメントには、先程も出ましたが医師の記入欄は詳しく書いてもらいたいという意見がおおよそ2割の患者・家族

からありました。そして長期フォローアップの中でも大きな問題となる、精神的な症状の欄は充実させて欲しいということ、長い治療経験の中で担当医も変わるので関わった担当医の欄が欲しい、親が自由に記載できる欄や副作用の記載欄を拡げて欲しいという希望もありました。

また、具体的な改善点についてのアンケート回答で目立った意見は、定期受診問診記録を改善して欲しいとのご意見を1割近くの方から頂きました。この点がかなり突出しております。この欄は医師も定期受診の際に記載し、患者自身も前回の受診からその時の受診にかけてどのようなことがあったかという事を記載する、交換日記のような役割を果たす欄です。第2版では比較的横線が多く1回の受診で患者が書く欄が医師の書く欄に比べて少ないという声があり、新たなものは幅を広げ、医師が書く欄をシンプルなものにしました。実際、私が使っている感覚では、あまりたくさん書いていませんでこちらの欄に関しましては、患者・家族が書きやすいようにする方が良いという結果になりました。

第3版は少しカラフルな表紙に変え、第2版とほぼ同じページ数にしています。このような意見を頂き一部改訂を加えております。本日の研究発表に合わせて用意しましたので、小児がん経験者・家族で希望される方は教えてください。本来は病院で医師から受け取るものですが、これがある事を知って広めて頂きたいです。本格的な方法として、小児がん拠点病院の医師に取り入れてもらいたいと配っていますので、様々な方面からこのフォローアップ手帳を浸透させていきたいと考えます。

フリーコメントの好意的なコメントで改善を望むのは、もっと早く渡して欲しい、専門的な内容のためただ渡されるのではなく先生から説明を受けたい、定期受診の検査結果をファイルする場所が欲しいという意見がありました。医師から多いのは、紙ベースでなくて電子ベース・スマートフォンでの活用、医療情報をデータベース化してわかりやすいようにして欲しいという希望でした。本来はデータベース利用に関する研究がここまで進みましたという事で発表したかったのですが、今回は時間の関係でそこまでいかず、これから進めて行きたいと考えています。

改訂第2版フォローアップ手帳の評価はおおむね良いという事で回答を頂いています。患者・家族は医師に比べ手帳を早く受け取りたいと希望しています。様々な改善点が残りましたが、また第3版を改訂しました。今後、電子化への対応が大きな課題だと考えます。

母子手帳も既にiPhoneでアプリ化されていますので、このフォローアップ手帳も時代の波に追いつきたいと考えています。

⑤治療終了後の小児がん患者家族のためのE-learningによる心理教育的支援プログラムの構築

尾形明子先生(広島大学大学院教育学研究科)

私は広島大学で心理学を専門にしています。学生時代から小児がんについて大園先生と一緒に研究してきました。今は心理学の教育・研究に携わりながら、週1回広島大学病院に行き、小児がんの臨床をしています。

今回は治療終了後の患者・家族に心理的な支援で何かできる事はないかと研究しました。

治療終了後の親に注目して見ると、退院後長期にわたって抑

うつや不安、PTSD等の心理的苦痛を抱えている事はよく言われています。これまでに私が面接調査し、どのような内容の不安・心配を抱えているのか調べると、患児の再発や体調が悪くなるのではないかと不安、患児の身体的・心理社会的な問題、また子育ての問題が意外と母親達からは多く言われました。他にも母親自身の問題、家族の問題等、様々な不安を治療終了後も長期にわたり抱えていることが分かりました。そのような多様な問題に対応できるようになる何か支援が無いかと考えた時に、問題解決療法というものがあります。この問題解決療法というのは日常生活でストレスを感じる

様々な問題に対して、5つのステップによる合理的な問題解決のスキルを身につける心理療法の一つの方法です。

これまで、うつ病や不安障害はもちろん、わが国でも成人がん患者さんに対してこの問題解決療法は有効であり、海外では小児がん患者の親に対して、入院時から問題解決療法をアプローチが効果的であるという事が示されています。

問題解決療法の5つのステップは①何が困っているかという問題を明らかにする。(何に対して不安なのか分からなくなっている時があるので整理する)。②具体的な目標を設定する。③解決するための解決策をたくさん考える(これは、ブレインストーミングして、できるかできないかは別として、ばかばかしい解決策も含めてたくさん考える)。④たくさん上げた解決方法を、長所短所を比較して今一番実行しやすいものを選ぶ⑤実際に取り組んだ後に結果を振り返り、うまくいかなかった場合はまたたくさん上げた解決方法から取り組んでいくというステップになっています。ストレスを抱えているときは、衝動的に問題を解決しようとしたり、あるいは問題から逃げるといった方法をとったりしてしまうので、結果的にうまく解決できない事が多くなります。そのため、こういったステップを踏む事で合理的に解決することができる方法です。このステップは目の前の問題を解決する事も出来るのですが、どちらかというこのステップを学習することで様々な問題に対処出来るスキルを学習するという事がこの問題解決療法のポイントになっています。

退院後の心理的支援方法は、遠方に住む方や、相談に行こうと思ってもすぐ簡単に行けないという方等も、心理的、身体的、経済的にも負担が少なく、問題を抱える前に日常的にストレス・不安を軽減するような、E-learning形式での心理的支援ができないかと考えました。どこにいてもその場で心理的なストレスを解消する方法を学習する機会が作れないかという事です。つまり本研究の目的は、小児がん含めがん患者の心理的な不安に効果があると言われている問題解決療法を、治療終了後の小児がん患者の親を対象にE-learning形式にしようというものです。これは何もない状態から、ハートリンクワーキングプロジェクトの助成金のおかげで初めて取り組むことができました。

プログラムについては、これまで私が開発し実施していた入院中の親に対する問題解決療法プログラムを参考に、短縮版としてE-learningにしています。週1回4セッション(1回30~40分)あり、参加者はパソコンやスマートフォン等を使い、ネットを通して動画を見て学習し、用意したワークシートに書き込みながら取り組みます。今回は初めての取り組みという事もあり、実際どのように取り組んでいるのかというホームワークをして、それに対して介入者がフィードバックをする事も行っています。

その4回セッションは、まずE-learningを行う前に介入前の調査を行い、日常的な例を用いて問題解決のステップを学習し、次に小児がん患者の親にみられる困りごとを例に問題解決のステップを練習し、そして自身の困りごとについてのステップと進んでいきます。そして最後にうまくできなかったのためのトラブルシューティングのような形で、どのように取り組むかという内容が入っています。そして介入直後、または介入の1か月後に調査を行っています。このようにスマートフォン・パソコンで動画が流れ、声を聴きながらスラ

イドを見て学習する内容になっています。調査内容や効果評価は、問題解決療法の前後に問題解決能力・気分状態・QOLを測定し、インタビュー調査はプログラムに対する期待や、良かった点等を聞いています。参加者の条件は、患児が2~18歳で退院後1~10年経過している事や、パソコン・スマートフォン等ネット環境を有しておりその操作が可能である事で、精神科や専門的な相談を受けている方は今回除外しています。参加者は病院の外来、または家族会などを通じて声をかけ8名が承諾しましたが、辞退された方もおり、5名がプログラムを終えています。5名の共通点をみると、通院に1時間以上かかる患者さんが比較的ドロップアウトせずに残ったという印象です。参加者の方の詳細は、子どもの年齢も幅広く様々です。

実際のプログラムの例をみると、ある母親は「子どもの体調や再発を心配して他の事が考えられず、時間が過ぎてしまい疲れて家事が思うようにできない」という問題があつてイライラすると話しています。E-learning中に自身で、「いつも後回しになっていることを一日一つ行う」という具体的な目標を設定し、それに対してブレインストーミングを行います。「家族に手伝ってもらおう」「曜日ごとにすることを決める」「人を招待して人目に触れるようにする」「くじを引いてその日にすることを決める」等という形でワークシートに書き出してもらいます。解決方法に対して長所・短所を書き出し、自分で実行可能かどうか評価し、解決策を選ぶという方法をとっています。この母親は「くじで毎日何の家事をするかを決める」という方法を選びました。その長所は、「嫌な家事もくじを引くという方法を取ることで少し楽しみながら行えるのではないかと工夫していました。ただし、「くじだといつも同じものが当たってしまうと偏ってしまう」というデメリットもあるのですが、この方は、くじでテーマを選んでそこに取り組むという方法を選んでいました。自分で楽しみながら解決していく工夫をしているので、とても上手だと思います。実際の解決方法は、くじを引く時間を決め、引いたら「家を片付ける」が出たので窓を拭いた。時間的・体力的に余裕ができ、窓を拭いて気分が良くなったので他の事も出来たというような結果が得られました。そして小さな達成感が得られスッキリとし、イライラが少し減り安らいだ気分になると記入していました。最初イライラ度70だったものが20に軽減し、ポジティブな感情も報告もされています。達成度10/10点、満足度8/10点と評価しており、上手に取り組まれた例かと思えます。この母親は次の取り組みとして、「子どもが体調不良を訴えてくると再発したのではないかと心配になって、ネットで色々調べて不安な時間が続く」という問題についても「3分以内に気持ちを切り替えて別のことをする」等の解決策を自身で上げる事を行っています。ただ、このプログラム内では解決策を選ぶというところまではいきませんでした。その後フォローアップ調査で伺うと、「子どもが発熱した時に紙に書きだした」、「検査結果を見る」、「子どもと遊ぶ」等の行動を取り、「不安が続く事はなく大丈夫でした」と、プログラムで学習した事を自分で実践し日常生活で取り組んだという報告が得られています。

今回のプログラムについて量的な分析を、まず問題解決能力から見ると、ポジティブな問題解決思考(何かストレスがあつた時に不可避免的に逃げたりするのではなくて、前向

きに取組んでみようという姿勢を指す尺度)は、最後までフォローアップが取れず4人と人数は少ないのですが、得点は上がっています。また、問題解決の仕方についてどのような方法で問題解決していくかという内容に関しても、論理的な問題解決方法が増えたという結果も得られています。しかし、他の尺度も見てみると衝動的・簡易的問題解決法も上昇している傾向にあり、どちらかというと全体的に問題解決の数が増えた、良い悪いはあるが何か問題解決案をたくさん出す事が増えたという傾向が今回は得られたと考えられます。その分、日常的なストレスに対しては多様な問題解決方法を案出する方法が難しい状況にある事が推測されました。また、気分やQOLについては、不安や緊張は軽減し活気が上がっていますが、QOLに関しては統計的に優位な変化は見られませんでした。

また、人数も少ないので量的な分析だけでなく、今回初めての取組みという事もあり、質的にも分析しています。まず、プログラムの良かった点や、困難だった点についてカテゴリーを作って分析すると、手書きで合理的にステップを踏んで解決するのが良かった、E-learning はいいつでもアクセスできた、ワークシートがいつでも見返せるのが良かったという意見がありました。悪い点は、うまく操作できない、途中で止まるといった不具合が生じる、早送りができない仕様になっていたのどうしても時間がかかるという意見がありました。プログラムの参加した影響は、良い点は、不安や困ったときの対処の仕方が変わってきた、今まで人との関わりを避けてきたがポジティブにとらえるようになったというようなものがありました。一方でやはり少し難しかったという意見もありました。また、プログラムを辞退された方につい

てもインタビュー調査を行うと、時間的な余裕がない、面接による支援の方が良いと回答がありました。

結果、今回のプログラムによって問題解決能力が向上し、不安や活気といった心理面の改善は見られたが、QOLはあまり影響されなかった。これはもう少し日常生活の応用や長期的評価が必要と考えます。また、E-learning の今回の設定において、早送りができない、音だけでは理解が難しい等、使い辛さも指摘されています。ただ、プログラム自体を考えると、問題解決のステップを活用してワークシートに書き出す事で、自身の問題を客観的に分析できるという内容で、プログラムを通じて気分の改善が見られ、問題に積極的に取り組む姿勢が生じていると感じられます。プログラムの完遂者は病院が遠く、日常的に相談する場が少ない人であったという事も推察され、今回のプログラムがネガティブな気分の改善や問題解決能力の向上にも役立ったと言えます。ただ、E-learning はどこでも誰でも取組めるのが良い部分ではあるが、仕様をもっと考える必要があります。今回はホームワークに対して介入者がフィードバックをするという手順も行いましたが、それを普及させるとなるととても大変なので、簡略化した、もう少し短い時間で心理教育的に知識だけでも入れるようなプログラム(動画で早送りもでき、とりあえず聞くことの出来るようなプログラム)を考え、また、それだけでは解決できない個別の対応が必要な方に対して、相談窓口・フォローアップ外来につなぐようなステップになる心理的支援を今後検討します。今後もう少しプログラムを改訂し、アクセスしやすく使いやすい物にし、将来的には入院中の患者家族や、患者自身が使えるものになりたいと考えます。

平成 29 年度研究助成者

- ・秋山康介先生 昭和大学藤が丘病院 小児科助教

「小児がん患者への認知機能 トレーニングの導入と効果の検討」

- ・土屋雅子先生 国立がんセンターがん対策情報センターがんサバイバーシップ支援部研究員

「小児期・AYA 期発症のがん経験者のための、就職活動における病気開示の意思決定ガイド(Decision aid)の開発」

- ・福島啓太郎先生 獨協医科大学医学部 小児科学講師

「小児がん経験者の QOL 向上を目指した支持療法士の質評価に関する新たな小児用の日本語版評価尺度の開発」

- ・坂下一夫先生 長野県立こども病院血液腫瘍科部長

「小児緩和ケアにおける地域連携とアドバンスケアプランニングの導入」

- ・金沢英恵先生 国立成育医療研究センターフェロー

「小児がん経験者の歯科合併症調査に関する研究」

第3回小児がんフォローアップ研究助成発表シンポジウム開催のご案内

平成 29 年度助成の研究成果を発表するシンポジウムを開催いたします。

日 時 平成 30 年 4 月 14 日(土) 14:00~17:00 (開場 13:30)

会 場 ゆめディア (新潟市中央区八千代 2-3-1 NST3 階)

事前申込制 定員 90 名 申込先 E-mail cchwp@plala.to TEL 025-282-7243





ハートリンク共済からのお知らせとお願い

近年、小児がん経験者のフォローアップは大変重要になってきています。アメリカでのデータでは、50歳になった小児がん経験者の晩期合併症は99.9%（重度・軽度含め）という数字が発表されました。

ハートリンク共済では、毎年入院・手術の支払い人数が増加しています。

当会加入者のデータは大変重要と考えています。過去10年間、入院手術給付金を受けられた方のデータを基に晩期合併症の調査をしたいと考えています。

条件として、お名前、県名（住所）、治療病院など一切公開いたしません。

データとして使うのは、年齢と病名のみになります。当会からアンケート等の送付・返送もありません。当会会員の方方で、過去入院・手術の給付金を受けられた方の調査にご理解いただけますでしょうか？

今後の小児がん経験者のQOL向上のための大切なデータと考えています。

〒950-0932 新潟県新潟市中央区長潟3丁目15-9

TEL 025-282-7243・FAX 025-282-7246

E-mail: info@hartlink.net

ハートリンク共済事務局担当 林

SIOP2018

50th CONGRESS OF THE INTERNATIONAL SOCIETY OF PAEDIATRIC ONCOLOGY KYOTO, JAPAN
NOVEMBER 16-19 2018



第50回国際小児がん学会が日本で開催されます

日時 平成30年11月16～19日

会場 京都国際会議場

写真展開催のご案内

ハートリンク共済では、SIOP開催の成功を願い協力団体として参加しています。

会場では「いつもいっしょ」小児がんで亡くなった子どもたちの笑顔の写真展を開催します。世界中の医療関係者の方々に、日本の頑張った子どもたちの笑顔を見ていただきたいと思います。当日は、日本語と英語で表示いたします。現在およそ60名の子どもたちが登録されていますが、新たに写真展に参加したいとご希望される方は当会までご連絡ください。また、既に出展されている方で今回出展を拒否したいと思われる方も下記までご連絡ください。

写真展は認定NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクトが主催いたします。

連絡先

〒950-8535 新潟市中央区万代3丁目1-1 新潟日報社1階

Tel 025-282-7243 Fax 025-282-7246

E-mail: cchwp@plala.to 担当：林まで（締切4月末）



フォローアップ手帳

フォローアップの研究をされている先生方は、自分の病気を知ってもらうこと、それによって晩期合併症の発症を早期に発見できるため、フォローアップ手帳を作成し全国の小児がん経験者のお手元に配布したいと頑張っています。

認定NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクトは、チャリティーコンサートの収益金を手帳の印刷や発送費用に支援をしています。

はーとりんく喫茶～小児がん経験者の職業訓練施設～

新潟日報社本社ビル1Fにあります『はーとりんく喫茶』では、ビジネスマナー・パソコン等、社会人としての基礎的なスキルを修得できるよう訓練しています。就労経験のあまりない小児がん経験者の方でも、喫茶で一緒に働いているうちに自然と社会人としての心構えが育って行きます。喫茶での接客を通じて、明るい挨拶や笑顔が出るようになり、自信につながります。現在は男性1名・女性3名(通算10名)が働いており、病院に通いながら、自分の体調を管理しつつ働く経験を積むことができます。

社会保障・育児休暇もあり、また勤務時間内に資格取得を目指した勉強もできます(受講料助成あり)。

4年間の成果として、6名の経験者が一般企業へ就職し支援を完了しています。

新規募集中

対象全国 (住宅手当支給あり) 全国ハローワーク公開中

【求人番号】15010-44697771 見学可。一度どんなところか見に来てみてください。

勤務時間相談可。体調に合わせて働く事もできます。



第9回小児がんチャリティー事業

「由紀さおり & 安田祥子スペシャルコンサート」開催のご報告

平成28年9月19日 新潟市りゅうとびあ劇場



◇「これからを生きる子どもたちに、美しい日本の歌を伝えたい」お二人のそんな思いから始まった童謡コンサート。親子の絆が見直されている今こそ、こころにやさしく響く日本の歌をお楽しみいただきました。

参加者 1,300 名

認定NPO 法人ハートリンクワーキングプロジェクトからのお知らせ

私達の活動は、晩期合併症に悩む小児がん経験者が、将来一人でも多く自立できるようお手伝いしています。

現在、国の取り組みとして全国では小児慢性特定疾患児童の自立支援事業が始まりました。

就労支援の事業を始めたい団体・個人等ございましたら、当会ではお手伝いさせていただきますのでご相談ください。

ご入会のご案内

会 員	入会金	年会費
正会員	0 円	一口 3,000 円
賛助会員	5,000 円	一口 12,000 円
法人会員	10,000 円	一口 120,000 円

郵便振替口座 記号〇五九(ゼロゴウキュウ)

番号 0050016

「NPO 法人ハートリンクワーキングプロジェクト」

※複数口ご加入いただけます。

提 携 事 業

【ハートリンク共済】

「本人プラン」「おうえんプラン」へのご加入をお願いします。

※企業様がハートリンク共済の「おうえんプラン」へ団体契約にてご加入された場合、一定の条件を満たすことにより、ご負担された共済掛金を損金算入することができます。

URL: <http://hartlink.net/>

自動販売機設置のお願い

小児がん支援の自動販売機「あなたの笑顔がもう一度みたいから」が、全国に設置されています。
この支援機の売上の一部が、認定NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクトに寄付されています。
晩期合併症がある小児がん経験者で、就労に苦しんでいる方々の就労支援や職業訓練に使われています。
白とピンクのとても優しいデザインの支援機です。当会の活動趣旨にご賛同いただける方の設置をお願いしています。
企業、病院、商店、公共施設などをお願いしています。
設置者の方にも利益が出るシステムになっております。
設置工事等は当方で負担させていただきます。お気軽にお電話ください。
《連絡先 025-282-7243》
現在、当会支援機は全国 200 台設置されています。
設置いただいた皆様には、社会貢献者賞のガラスの盾をプレゼントさせて頂いております。
この支援機は環境に優しいLED 使用ですので電気代の安いエコ機です。



チャリティー事業協賛協力企業

～心より感謝申し上げます～

愛宕商事株式会社様、イワコンハウス新潟株式会社様・株式会社ケンユウ様・コカ・コーライーストジャパン株式会社様
株式会社サカタ製作所様、株式会社第一印刷所様・第一建設工業株式会社様・東北電力株式会社様
株式会社トップライズ・新津嵐の湯秋葉店様、一般社団法人新潟懸健康管理協会様・ALSOK 新潟総合警備保障株式会社様
新潟鉄道荷物株式会社様・株式会社新潟フジカラー様・ミサワホーム北越株式会社様 (50 音順)

2018 年 事 業 予 定

- ◇小児がんで亡くなった子どもたちの笑顔の写真展 開催 (京都)
- ◇第 10 回小児がんチャリティーコンサートは 2017 年 9 月 18 日開催、ボサノバ歌手小野リサさんと三味線上妻宏光さんのお二人をお迎えし 1,550 名の方々のご来場がありました。
- ◇SIOP 国際小児血液がん学会が京都で開催されます。
2018 年 11 月 16 日～
- ◇第 11 回小児がんチャリティー事業
森山良子&オーケストラ (予定) (2018 年 9 月 23 日)

～ハートリンクは応援しています！～

- ・公益財団法人がんの子どもを守る会
- ・リレー・フォー・ライフ・ジャパン
- ・NPO 法人日本ホスピタルクラウン協会
- ・NPO 法人 ラ・ファミリエ
- ・骨髄バンクいのちのアサガオ
- ・バリアフリーパートナーズ

ハートリンク共済・認定NPO法人
ハートリンクワーキングプロジェクト
へのご意見などございましたらご連絡
ください。

ハートリンクグループ 認定NPO法人ハートリンクワーキングプロジェクト

事務所&ハートリンク喫茶

〒950-8535 新潟県新潟市中央区万代3丁目1-1 新潟日報社1階
Tel 事務所 025-282-7243・喫茶 025-385-7199
E-mail cchwp@plala.to URL <http://cchlwp.com>



就労でお困りの方は当会

または全国ハローワークでご相談下さい。