

【日本緩和医療学会第16回大会・発表演題】 がんになった患者の子どもへの 病気説明に関する実態調査

—その2 がん患者が子供に病気を説明する背景—

村瀬有紀子¹⁾²⁾、井上実穂²⁾、茶園美香²⁾、大沢かおり²⁾、井上絵未²⁾、衛藤美穂²⁾、
小林真理子²⁾、三浦絵莉子²⁾³⁾、小澤美和²⁾³⁾、石田也寸志²⁾³⁾、真部淳³⁾

1) 東京医科歯科大学附属病院, 2) HopeTree 3) 聖路加国際病院

研究目的・方法

【研究目的】

がん患者が子供に病気の説明をする背景を明らかにする。

【研究方法】

1. 対象：
患者会や情報サイトを利用している患者で、Web・郵送によるアンケート調査に同意したがん診断時18歳未満の子供がいた患者。
2. 調査時期：2009年12月～2010年9月。
3. 調査方法：Web・郵送によるアンケート調査。
4. 調査内容：自分の子どもに病気を説明する事についてどう考えるか、及び説明したかどうかについて質問した。

【分析方法】

回答者156名中、子供に病気を説明した132人の回答を分析した。記述された文章から、がんの親が子供に病気を説明する背景と思われるデータを抽出し内容の類似性によりカテゴリーを作成した。

【倫理的配慮】

聖路加国際病院の倫理審査で承認を得た。



子どもに自分の病気について話すことについて

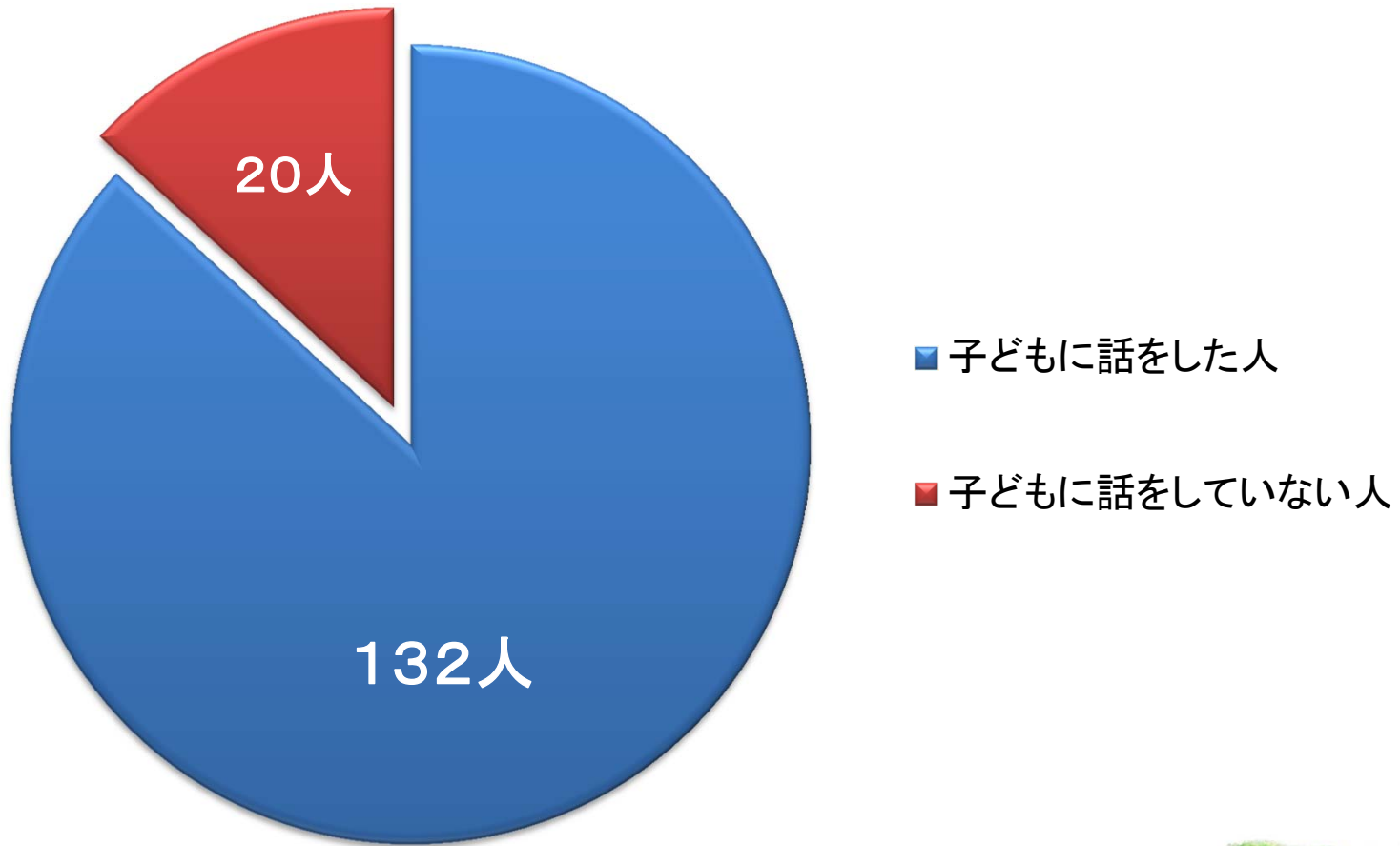


図1: 話をした割合



表1: がん患者が子供に病気を説明する背景 親の価値観

* 複数回答

カテゴリー	サブカテゴリー	内容
親の価値観 (44)	子どもが持つ力への信頼 (24)	子どもには理解力があるから (3)
		子どもは事実を受け止める力がある(3)
		子どもには敏感に感じ取る力がある(18)
	子どもの権利を尊重 (4)	子ども自身の知る権利を尊重し伝える(4)
	子どもにとっての必要性 (12)	子どもなりの準備ができる(3)
		子どもも真実を知りたいと思う (4)
		子どもが後悔しないため (3)
		子どもが知りたいと思うから (2)
	親の性格・成育歴 (4)	文化的影響 (2)
		話すのが当然だと考える(2)



表2: がん患者が子供に病気を説明する背景
 伝えるきっかけ / 伝える条件 * 複数回答

カテゴリー	サブカテゴリー	内容
伝えるきっかけ (13)	自分や周囲の闘病・死別体験 (9)	自分の体験 (7)
		他者の経験 (2)
	医療者のアドバイス (4)	医療者のアドバイス (4)
伝える条件 (69)	子どもの年齢 (10)	実年齢 (8)
		親からみた子供の内面の成長 (2)
	子どもの健康を予防 (8)	遺伝の可能性があるから (8)
		自分の病状 (10)
	予後良好(4)	
	病気による変化への対応 (41)	
		生活の変化があるため (9)
身体的・生活面Iの両方の変化 (9)		



表3: がん患者が子供に病気を説明する背景
 伝える目的 1/2 * 複数回答

カテゴリー	サブカテゴリー	内容
伝える目的 (137)	家族関係を考慮 (51)	信頼関係の為 (12)
		子供も家族の一員だから (12)
		子供に嘘がつけなかった(2)
		説明するのは親の責任だから(1)
		家族の絆が深まる(6)
		家族の間で隠し事をしたくない(15)
		子供と良いコミュニケーションをとるため (3)
	家族と共に治療を行う為 (24)	理解してほしい(5)
		協力が必要なため (9)
		励み、支えになるから (6)
		一緒に闘うため (4)



がん患者が子供に病気を説明する背景 伝える目的 2/2

* 複数回答

カテゴリー	サブカテゴリー	内容
伝える目的 (137)	子供の不安の軽減 (46)	前もって様々な変化を伝えておく (9)
		病気に関する知識や情報を伝える (23)
		子どもの心理的な安定の為 (7)
		隠す事で不安にさせない (7)
	死別への準備 (5)	子どもが親の死を受け入れる為 (3)
		自分の死後の子どもの生活を子どもに伝える為 (2)
	子どもへのメッセージ (7)	自分の闘病の過程をみて学んで欲しい (7)
	自分の病気を受け止める為 (4)	病気を受け止める為に話す(4)



考 察

- がん患者が自分の病気を子どもに伝えるには、それまでの人生経験、家族関係、子どもをどういう存在としてとらえているか、子どもをどうやって守りたいか、自分がどういう闘病生活をおくりたいか、自分の病気をどうとらえているか、今後どうしていききたいかという要因があることが明らかになった。がん患者はこれらの中から複数の要因を組み合わせ、その時点で自分と家族にとって必要だと思われる選択を行っており、家族にとっても難しい意思決定をしなければならない状況におかれているといえる。
- 一般的に子どもに親の病気を説明した方が、子どもの情緒面にいい影響がある事は海外の調査などで報告されている。しかしながら、子どもに親の病気の説明をした方がいいかどうかは患者本人と家族の個別性が大きく影響するといえる。今後、子どもに伝えるかどうかについて迷っている患者に対しては、患者の背景を考慮し、患者自身や家族の現状に添った形で患者が適切な選択ができるような支援を行っていく事が大切である。



結語

- 今回、“がんになった患者の子どもへの病気説明に関する実態調査”を行った。がん患者が自分の子どもに病気の事を伝える際の背景が明らかになった。
- このアンケート調査により、患者が子どもに自分の病気の説明をするかしないかは、患者が複数の要因を組み合わせて考え、自分自身と子どもにとって必要だと思われる選択を行っている事がわかった。
- 子どもに伝える事を迷っている患者にとって、自分以外の患者がどういう背景で子どもに自分の病気を伝えているかを知る事が出来るため、今回の調査は貴重な資料になると考える。

本調査研究は下記の研究費助成を受けて実施いたしました。

- * 平成22年度 厚生労働省科学研究費補助金(がん臨床研究事業)「働き盛りや子育て世代のがん患者やがん経験者、小児がんの患者を持つ家族の支援のあり方についての研究(研究代表者:真部淳)」
- * 平成22年度 財団法人笹川記念保健協力財団・ホスピス緩和ケアにおけるQOLの向上に関する研究助成「がんを持つ親の子どもの支援に関する研究」



がんになった患者の子どもへの病気説明に関する実態調査
 -その2 がん患者が子どもに病気を説明する背景-

HOPE TREE
 2011年7月30日

カテゴリー	サブカテゴリー	内容	詳細
親の価値観 (44)	子どもが持つ力への信頼 (24)	子どもには理解力があるから (3)	小さくても状況を理解する力がある きちんと理解する力がある 子どもはそれなりに理解できる
		子どもは事実を受け止める力がある(3)	子どもは大人が考えるより弱くない 子どもは大人が考えるより強い 事実を受け止めることができる
		子どもには敏感に感じ取る力がある (18)	隠していても子どもは感じ取る 子どもは敏感に感じ取る 子どもは親の様子を感じ取る 子どもは親の生活、精神面の変化から感じ取る 親の気持ちの変化を子どもは感じ取る 親自身が病気で動揺することでわかる 子どもは親の変化に気がつく 子どもなりに家族の変化を感じ取る 小さいからこそ敏感な心で感じ取ることができる 小さいほどその能力はすばらしくしっかりしている 子どもは周りの空気に敏感 子どもは何かおかしいとすぐ気がつく 小さいなりにおかしいというのがわかる 子どもはそれなりに理解できる 子どもはうそを見抜く 子どもは親の不安を察知する 子どもはどんなに隠しても普通ではないと感じる 子どもなりによくないことがおこっていると感じる
	子どもの権利を尊重 (4)	子ども自身の知る権利を尊重し伝える	予後が悪い可能性があり子どもにもそれを知る権利がある 親との残された時間を子ども自身が考えながら過ごす権利もある 子どもにも知る権利がある 一人の立派な人間であり、その存在を尊重すべきである
	子どもにとっての必要性	子どもなりの準備ができる(3)	子どもたちなりの心の準備ができる 子ども自身の日々の生活将来に関わる事なので 子どもが自分で対処を考えられる 子どもにも考える期間が必要
		子どもも真実を知りたいと思う (4)	子どもも真実を知りたいと思うから 子どもも親のことを知っておきたいと思っている 真実を知ることが大切 子どもが親の入院・通院の理由を知りたいと思う
		子どもが後悔しないため (3)	何も分からないうちにすべてが終わると後で子どもが後悔する 自分の身にもしものことが起こった場合、もっといい子にしていればよかつたと思うことがこわい 知らなかったことで後悔させたくない
		子どもが知りたいと思うから (2)	逆な立場であれば話してほしいと思うから 自分が子どもだったら話して欲しいと思うから
	親の性格・成育歴 (4)	文化的影響 (2)	海外育ちなので、病気の事もフランクに話すのが当然だと思うから。 アメリカ生活が長く、なんでもオープンに話すことは当たり前と思っているから
		話すのが当然(2)	良いも悪いもなく、説明するしかない 病気になったから仕方なく最善の事をしただけ (患者自身の)実母が退院してから知ったという(患者自身の体験)から。 自分の経験から 実母がガンで亡くなり、自分だけ知らなかったため母に何もしてあげられなかったという後悔の気持ちがあるので (患者の)父が肺がんで亡くなっており、子供もその事を知っていたので話さないわけにはいかなかった。 (家族と親戚にガン患者が多いので)ガンは"みんながなる病気"ととらえていたので躊躇なく口に出せた。 自分が祖母のがんを知らされておらず、それに対し疑問をもっていた 自分の母親が亡くなった時に知らされていなかったの。 友人の経験談から。自分の子どもに"知っていたら、もっと、やりたいことがあった"という思いをさせたくない。 話をされないままに親を亡くした子どもが親族におり、そのつらさを聞いていたため。
伝えるきっかけ (13)	自分や周囲の闘病や死別体験 (9)	自分の体験 (7)	主治医のアドバイスがあったから 看護師の経験聞いた 医師や看護師と子供への告知について話す機会があったので KNITプログラムが話してもいいんだというきっかけになった
		他者の経験 (2)	
	医療者のアドバイス (4)	医療者のアドバイス (4)	
伝える条件 (69)	子どもの年齢 (10)	実年齢 (8)	うちは理解する年齢だったので、事実を話をした 子どもが高校生なので話をした。小さければガンという言葉は使わな 子ども達が高校生以上だったので全て話をした。もっと小さかったら情 報の出し方を考えたと思う。 子どもの年齢によって話した子供と話していない子供をわけた。小6に は話をせず、その上の2人の子供には話をしている。 病気についての理解ができる年齢の為 子どもが3歳だったので"病気"という言葉をつかって話をした。 中学生以上だと説明すると安心すると思う。小さいうちは、話すとか えって不安になる。 子供が中高と大きいので 子どもの年齢によって話す内容、詳細が変わるので成長と共に説明の 度合いを調節した。 ある程度理解できる年齢だった。
		親からみた子供の内面の成長 (2)	

がんになった患者の子どもへの病気説明に関する実態調査
 -その2 がん患者が子どもに病気を説明する背景-

HOPE TREE
 2011年7月30日

カテゴリー	サブカテゴリー	内容	詳細		
	子どもの健康を予防 (8)	遺伝の可能性があるから (8)	子供は生まれながらの乳がんハイリスクなので本人の健康管理のためにも話しておきたい (患者の)実母も患者も(乳がん)に罹っており、娘達もなる可能性があるため。 子どもたちにもガンの恐れがある。 実母も自分の乳がんがあるので娘もリスクがあると考えているため 家族性の乳がんもあるので若い時からの注意喚起の為にしておくべきだと思う。 娘も罹患する可能性があるので予防のため 娘たちにも予防の事を話せるので 将来娘にも検診を受けて欲しいから。		
	自分の病状 (10)	予後不良(6)	検査でおもわしくない結果がでたため 乳がんが再発したから。 再手術の話がでたので 再発して余命を宣告された時にはきちんと話をしようと思う。 今回再発がわかったから 命にかかわる病気だから		
		予後良好(4)	幸い初期だったので恐れることはないと思っていたから 治療が落ち着いて自分の気持ちにもゆとりができてから。 (再発後の)治療の効果があってもとの生活にもどるなら話したくない。 治療の効果があがってきたのではなすふんざりがついた。 手術で全摘だし、“何故”というところは説明が必要だと思ったから。		
	病気による変化への対応 (41)	身体的な変化のため (24)		家も留守にするし髪の毛も抜けるし隠しておけるわけがない。 治療中の体調の変化に対し子どもの理解を求めやすいから。 母親の容姿の変化が子供に不安を与えるから。 自分が不安定な理由を子どももわかったほうがいい 治療や手術など隠す事はできないから。 大変痩せたので、子供もがんを疑った 外面的な変化で娘にかくしておけなかったから。 治療の過程で、身体にも、心にも変化がでるため。 手術により外見上の変化があるのでやむやみにできない為。 これから抗がん剤治療が始まり外面的な変化があるので、隠し切れなから話した方がいいかなと考えている。 治療や副作用などから、一緒に暮らしているのに隠せないと思うから。 親の体調の浮き沈みを理解してもらいたいから。 親が元気がない理由を分かっていた方が子どもが納得しやすい 親の治療中や治療後の変化に対応できると思うので 抗がん剤の使用で自然に分かってしまうと思ったから 私も娘も気に入っていた、長い髪が抜けていくのに、どう隠しておけるでしょう。 外見や日常生活の変化があるので。 治療して終わりという病気ではなく、術後合併症などで、よその親と同じように動けないのを理解してもらいたいから 乳房の再建をしない限り見た目にも“あれ”と思うので子供も気がつくのは時間の問題だと思ったので 外見上の変化など現実に直面した時に心構えができないから 副作用についてキチンと説明するべきだと思うから 外見上の変化があり子供に隠しきれなかったから ホルモンバランスの変化で私が精神的に壊れてしまったときに、これは薬のせい、効いているからこうなっているんだと思って欲しかったからです。	
				生活の変化があるため (9)	病気になるライフスタイルの変化があり、子どももそれに気がついた 入院、手術をするのに説明をしない方が不自然だと思ったので。 入院によって留守にしたり、長女の旅行計画がだめになる事などを子供たちに理解してもらおう為に病気の事をつけるべきだと思う。 入院、手術、治療によって生活上の変化もでてくるので、子どもにも理解をしてもらう必要があるから。 親の入院、通院、服薬、日常生活の制約は子供にもわかるので。 入院や通院を子どもに隠す事はできないから。 子供の生活にも変化がでるのできちんと話をすべきだと思う。 入院、手術、治療、体調の変化を他の病気として話をするのは困難だと思う。
				身体的・生活面の両方の変化 (9)	シングルで子育てをしており、秘密にすることは不可能だったため。 いつまでも秘密にしておけないので 治療中の状況は隠しきれないから。 隠し通すことができないと思うから 全く内緒にはできないから。 隠し通せる自信がなかった

がんになった患者の子どもへの病気説明に関する実態調査
 -その2 がん患者が子どもに病気を説明する背景-

HOPE TREE
 2011年7月30日

カテゴリー	サブカテゴリー	内容	詳細		
伝える目的 (137)	家族関係を考慮 (51)	信頼関係の為 (12)	家族や子供に隠した状態での闘病は実際に無理だったと思うから 隠して生活するという余裕は私にはありませんでした 治療も長く、患者の身体、心に負担がかかることもあるので。 話す事で信頼関係が築けると思うから。 (話さない)親に対して不信感をもつから。 母子家庭なので嘘について子どもが不信感をもった時にフォローしてくれる人がいない。 信頼関係が崩れてしまっても死後仲直りできないから。 何か隠されていると思う事で親子の信頼関係を損ないたくないから。 ママが入院したり、具合が悪かったり、髪の毛が抜けたりするのを隠されていることは子供にとっても心の傷になる 子供に不信感を与えてしまうから。 最初に嘘をついてしまって、それが子供にとってトラウマになったように思ったから。 親子の信頼関係が崩れると思ったから 自分の身にもしものことが起こった場合、子どもが事実をなぜ教えてくれなかったのかと思うことが怖い 親子の間で溝を作ってしまう事につながるから。 親もごまかし続けるという後ろめたさがなくなるから		
			子供も家族の一員だから (12)	子供であっても事実を共有するのが家族だから。 最も身近にいる家族なので知る権利がある 子どもに秘密を持つと子どもを孤独にする。 子どもが疎外感を感じるから 子どもが自分も仲間に入れて欲しいと思うと考えるから 病気だということだけを話したが子ども扱いされて寂しかったといわれ、話したほうが良かったと思った いずれ分かったときに自分は知らされなかったという思いを味あわせたくない 家族に重要なことがあった場合子どもだからという理由で説明されないのはおかしい 家族としてともに生活している以上話した方がいいと思った。 子どもに疎外感を味あわせる。 家族なので一緒にがんばりながら生きていく為に 家族で立ち向かうべき問題だと思うから。 どんなに幼くても、同じ家族、子どもにだけ何も話さず隠しておくのは不自然だと思いました。	
				子供に嘘がつけなかった(2)	子どもから質問されて嘘がつけなかった。 子どもは親に関心があり、嘘はつかれなくないと思ってると思うので。
				説明するのは親の責任だから(1)	周りの大人から何かいわれるより、親が責任もって自分のことを説明するべきだと思うので。
				家族の絆が深まる(6)	知ることで親子のきずなが深まるから。 子どもが理解して親子で色々な問題を乗り越えていった方が絆が深まるから。 現実を知り親子(家族で)乗り越える事が大事だと思うから。 子どもと親の絆が強まる事につながるから 家族の大切さを認識できると思うから。 子供との関係も良くなり、深くなったから
		家族の間で隠し事をしたくない(15)			何か隠していると感じさせる事がいやだった為 隠し事がないのが自分にとってストレスにならない 家族の間で隠し事はしない方がいいと考える。 家族内での隠し事は双方にとってつらいこと 隠したり誤魔化したりする事にエネルギーを費やすのは、特に闘病中は大変な負担になるから 何でも隠したり誤魔化したり嘘をついたりせず、共有するのが親子(家族)の基本だから。 がんということを隠すことなど思いもしませんでした 病気のことを隠して生活を共にすることは、私にはそのほうが苦痛になるとしか思えませんでした 隠し事をしているなどという後ろめたい気持ちは、私自身の体にも家族の体にもいいとは思えない 家族だからきちんと伝えるべき。 隠して何もいい事はなく、先長い人生を考えると結論は早い方がいい 家族なので話した方がいいと思ったから 知らせない方が後々説明しなければならなくなった時に話がややこしくなるとも思うから。 家族で情報を共有する事が必要だと考えるから 隠し事のできない性格だから
			子供と良いコミュニケーションをとるため (3)	親に聞く事ができなくなる。 こどもに対しては、普段から、意思疎通をよくすること、そしてできるだけ事実を伝えることを心掛けているので自分の病気の事についても同子どもとスムーズにコミュニケーションをとるため	
			家族と共に治療を行う為	理解してほしい(5)	子どもにも状態を分かってもらった方がいいから 子どもにも把握していて欲しい 現状把握のため 病気と真剣に立ち向かうためには、子どもを含めた家族の理解が不可欠だと自分の体験から実感したから 一緒に前を向いていきたいと思うので説明してわかってもらった方がいいと考える
		協力が必要なため (9)		ともに協力して治療してきたから 一緒に病気と闘うことで双方が助け合うことができるから 治療を乗り切るには家族の協力や愛情がなくてはならないと考える 治療には家族の協力が必要だと考えているので 子どもに協力してもらったり、今後の相談をした方がいいと考えるから	

がんになった患者の子どもへの病気説明に関する実態調査
 —その2 がん患者が子どもに病気を説明する背景—

HOPE TREE
 2011年7月30日

カテゴリー	サブカテゴリー	内容	詳細
	励み、支えになるから (6)		子どもに協力してもらわなければならない事もあるから
			家族の協力が必要だったので
			病気に立ち向かう時には子どももその役割の一部分を担っていると 体調が悪いときや荷物を運ぶ時にも助けを求めやすい。家族から支え られている感覚が持てるので闘病生活を前向きに過ごせる
	一緒に闘うため (4)		家族の病気は家族全員で受け止めて心身双方からサポートし合える 環境が必要だと思うから
			一緒に向き合えることで励みになる
			協力してがんと闘う励みになるから
	子供の不安の軽減 (46)	前もって様々な変化を伝えておく (9)	闘病に家族の支えが必要なので
			子どもの励ましで乗り越えられる苦痛もあると思うから
			子供に話す事によって自分の治療の励みになる。
	病気にに関する知識や情報を伝える (23)		子どもと一緒に向き合っていることを忘れてはいけないと思うから
治療と一緒に闘ってもらうため			
子どもにもある程度の覚悟が必要だから			
お互いに闘えるから			
生活の変化によるストレスを軽減できる。			
病状が悪くなった時に、子どもが知らないことで不安を強くさせない。			
不調な時に子どもが何も説明されていないと、不安になると思う。			
治療による変化を事前に伝えないと、子どもがショックを受ける。			
変化を感じて、不安になると思う。			
長期不在により、子どもは不安になると考えるから。			
入院や手術のことを知らないで不安になる。			
治療中の姿を見て不安になる。			
治療中の不安を軽減したい。			
情報が得られないと不安になる。			
子どもの心理的な安定の為 (7)		間違った知識で不安に思うことがないようにする。	
		中途半端な説明をして、漠然とした不安を抱かせない	
		知らないことはかえって不安をあおる。	
		正しい知識を与えることで、不安を半減できる。	
		子どもにとっては、疑問が解消されないこと、わからない事が一番不安 だと思う。	
		子どもから聞くことができず、その事で心配させない為	
		子どもは親のところに敏感で、何も説明しないと不安なままだ。	
		中途半端が一番いらぬ不安をもたらす。	
		伝えないと、子どもは不安。	
		話さないと、子どもが疑心暗鬼になる。	
子どもが悪い方に考えて苦しむ。			
情報や知識を知れば、漠然とした不安の軽減ができる。			
何も知らされていない方が酷			
がんという病名をある程度知っており、死につながる恐ろしい病気だと おもっていたから詳しく話した。			
周囲からの間違った情報で子どもを不安にさせたくない。			
なるべく真実を伝えて安心させたい。			
真実を伝えないと、かえって子どもは不安になる。			
子どもの疑問に答える形で病気のことを伝える。			
自分以外の人から聞くほうがかわいそう			
子どもに漠然とした不安を与えたくない。			
何も知らされずに親が入院・通院するのは不安。			
親に何が起きているかわからないと不安。			
隠す事で不安にさせない (7)		子どもなりに心配している。	
		話すことで子どもが頼りにされていると思い安心する	
		子どもがなるべく心配をしないように。	
		子どもが情緒不安定になり、親から離れなくなったことから話す必要が あると考えた	
		子どもの不安を共有したい。	
		話した上で頑張ってる姿勢をみせた方が、(母親は)大丈夫だと(子供 が)思うと考えるから	
		子どもを安心させたい。	
		子どもが神経過敏になったので話した。	
		隠し事で子どもを不安にさせたくない。	
		隠すことで、不安を与えたくない。	
秘密にすると子どもが不安を強くする。			
何もないと取り繕っている方が、かえって不安にさせる。			
話さないと子どもの不安や心配が余計増える。			
内緒にしていた事がわかったときに、子どもが大変不安になる。			
今は大丈夫だと話して安心させたい。			
死別への準備 (5)	子どもが親の死を受け入れる為 (3)	死別への準備が必要だと思うため	
		何時何があってもいいように話しておきたい	
自分の死後の子どもの生活を子どもに 伝える為 (2)		状況が悪くなった時に子どもがそれと向き合せて立ち直るため (伝えないと)がんや、死を前提とした話など伝えておきたい事ができな くなるから	
		自分の死後子どもが困らないようにできるだけの事をしたいので (がんという事を話したことで)自分の生き様を見て欲しいから。	
子どもへのメッセージ (7)	自分の闘病の過程をみて学んで欲しい (7)	将来の為に自分の乗り越えていく過程をみせておきたい。	
		親が自分の人生を全うして生きる様子を子どもに示すため。	
自分の病気を受け止める 為 (4)	病気を受け止める為に話す(4)	がんや病気を身近に感じることで、社会のそういった問題にも将来目 を向けてくれる事を期待している(質問(6))	
		これから病気と闘う姿をみることで、何か感じて欲しいと思うから。	
		現実を見つめることが大事だから	
		現実をみて学ばせたいから。	
			自分自身が病気を受け止める為

がんになった患者の子どもへの病気説明に関する実態調査
—その2 がん患者が子どもに病気を説明する背景—

HOPE TREE
2011年7月30日

カテゴリー	サブカテゴリー	内容	詳細
			自分自身が病気と向かいたいと思ったので 自分がきちんと病気と向き合いたいと思ったので話をした。 親も子供に話をする事で病気に対して向き合う事ができると思うから。