

【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3 説明を受けた子どもの反応 (アンケートからの質的分析)—

井上絵未¹⁾²⁾、大沢かおり²⁾、小林真理子、²⁾村瀬有紀子²⁾、茶園美香²⁾、井上実穂²⁾、
衛藤美穂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) 済世会横浜市東部病院, 2) Hope Tree 3) 聖路加国際病院

研究目的/方法

【研究目的】

がん患者が子どもに病気を説明したときの子どもの反応を明らかにする。

【研究方法】

1. 対象:

患者会や情報サイトを利用し、Web・郵送によるアンケート調査に同意したがん診断時に18歳未満の子どもがいた患者

2. 調査時期: 2009年12月～2010年9月

3. 方法: Web・郵送によるアンケート調査

4. 調査内容:

Hope Treeが独自に作成したがん患者の子どもへの病気説明に関するアンケートの中で、がん患者から見た説明時、後の子どもの様子について自由記述方式で尋ねた。

【分析方法】

全回答者156名中、子どもに病気を説明した132名の中で該当する設問に記載のあった124名の回答を内容分析した。

【倫理的配慮】

聖路加国際病院の倫理審査の承認を得た



がん患者から見た 説明時の子どもの情緒的反応1/2

()内の数字は回答数、重複回答あり

カテゴリー	内容
表面上変化なし・冷静(28)	<ul style="list-style-type: none"> ・実感がないようで淡々としていた ・普通の報告を聞いたような態度 ・それほど重大に感じさせないそぶり ・「やっぱり」という感じで特に驚いた様子ではなかった ・冷静。あっさりしていた ・意外とすんなり受け入れてくれた
ショック・動揺(27) * 驚き・戸惑いを含む	<ul style="list-style-type: none"> ・後日、ショックでそのときの記憶がないと言っている ・脱毛がショックだったよう ・母に会えないショック
すっきり・安心(16)	<ul style="list-style-type: none"> ・答えを聞いてすっきりした、安心したという感じに見受けられた ・憶測していたことを親の言葉によって改めて確認したよう ・詳しい説明を聞いて安心した様子 ・納得して不安感が消えた様子 ・何か隠しているんじゃないかという不安がふっきれたようだった
不安・心配(11)	<ul style="list-style-type: none"> ・「絶対帰ってくる？」と少し不安げ ・入院中の生活について心配していた ・保健体育の授業でがんのことをやっていて不安倍増 ・最初は冗談だと思っていたが、そのうち不安そうな顔に変わった ・自分も罹患するのではないかと心配になったよう

がん患者から見た 説明時の子どもの情緒的反応2/2

()内の数字は回答数、重複回答あり

カテゴリー	内容
不安・心配(11)	<ul style="list-style-type: none"> ・「絶対帰ってくる？」と少し不安げ ・入院中の生活について心配していた ・保健体育の授業でがんのことをやっていて不安倍増 ・最初は冗談だと思っていたが、そのうち不安そうな顔に変わった ・自分も罹患するのではないかと心配になったよう
悲しみ・寂しさ(4)	<ul style="list-style-type: none"> ・本当に悲しそう ・悲しいのを我慢している様子
(病気について)教えてもらった喜び (3)	<ul style="list-style-type: none"> ・知らせてもらったことが嬉しそう ・「言ってくれてありがとう」



がん患者から見た説明時の子どもの言動1/2

()内の数字は回答数、重複回答あり

カテゴリー	内容
子どもなりの理解を示した(28)	<ul style="list-style-type: none"> •「手術すれば治るでしょ」 •「うん、わかった」 •うなずいた •「しっかり入院して治して。」
質問した(24)	<ul style="list-style-type: none"> •死や予後について(13) <ul style="list-style-type: none"> 「死んじゃうの？死なない？」 「もう治らないの？」 「あと何年生きられる？」 「死んだらどうなる？」 「手遅れじゃない？」 •病気や治療について(8) <ul style="list-style-type: none"> 「がんなの？どのタイプ？」 「どうしてがんになったの？」 「自分が生まれたからがんになったの？」 「注射した？」 「手術する？抗がん剤する？」 「手術が失敗したらどうなる？」 •今後の生活について(5) <ul style="list-style-type: none"> 「誰が自分の面倒を見てくれるの？」 「誰がお弁当作るの？」 「いつ帰ってくる？」 「お金たくさん残してくれる？」

がん患者から見た説明時の子どもの言動2/2

()内の数字は回答数、重複回答あり

カテゴリー	内容
涙した(19)	<ul style="list-style-type: none"> ・うつむいて涙を流して聞いてくれた ・泣きながらうなずいていた ・今までにないくらい泣いていた
親を励ました・いたわった(13)	<ul style="list-style-type: none"> ・「全面的に応援するから一緒にがんばろう。」 ・「ま、しょうがないね。この状況を楽しまないと。・・・そんなこともあるよな。・・・これを機会に家事をできるようになろう。」
狼狽した(12)	<ul style="list-style-type: none"> ・「(母が)死んだら、私も死ぬ。」 ・「嘘を言っているんじゃないか」と責められた ・「なんでもっと検診に行かなかったんだよ」と責められた ・後日「どう声をかけていいか分からなかった」と言っていた
よく分かっていない(11)	<ul style="list-style-type: none"> ・小さいので分かっているのか、いないのかという感じ ・戸惑い半分、分からない半分 ・よく分からない様子で泣くこともなかった
静聴していた(8)	<ul style="list-style-type: none"> ・黙って聞いていた ・かなり集中して聞いていた ・うなずいているだけで何も言わなかった
逃避(3)	<ul style="list-style-type: none"> ・席を立ってしまった ・しっかり聞こうとしてくれなかった ・落ち着かない
スキンシップ(3)	<ul style="list-style-type: none"> ・ママは大丈夫と抱き合った ・たくさんハグして、キスしてくれた

がん患者から見た説明後の子どもの行動1/2

()内の数字は回答数、重複回答あり

カテゴリー	内容
手伝い・協力・気遣い(31)	<ul style="list-style-type: none"> ・明るく振る舞い、家族を励ます ・具合が悪くて寝ていると静かに遊んでくれたり、気を使ってくれる ・一緒に治療に取り組もうという姿勢が感じられた ・マッサージをしてくれて「長生きしてね」と言ってくれる ・手術したところをなでてくれたり、元気になれと言う ・ママ、治るからと励ましてくれる
不安・心配の表出(17)	<ul style="list-style-type: none"> ・暗い表情が何日か続いた ・鬱になり思春期外来に行った ・胃の痛みを訴える ・面会に来て帰るときには必ず泣いている状態 ・ちょっとしたことで祖父母を嫌い、人間関係に支障をきたした ・イライラしたり、もやもやするなど言い始めた ・夢でうなされて「お母さんの馬鹿。大嫌い。」と叫ぶことがあった ・(親が)どこかに行ってしまうことを極度に恐れている
学校への影響(8)	<ul style="list-style-type: none"> ・部活動も辞め、勉強も手につかない状況 ・心配のしすぎで不登校・ひきこもりになった ・クラスで「ママ、乳がん」と言い、「自分が第一発見者」と自慢していた ・何度も悪いことをして学校に呼び出された。 ・学校でイライラしたり、乱暴するようになった
がん関係の報道に敏感になった(6)	<ul style="list-style-type: none"> ・病気関連の番組を食い入るように見る。 ・がんで亡くなった芸能人の報道をみて「ママも死んじゃうの？」と聞いてきた

がん患者から見た説明後の子どもの行動2/2

()内の数字は回答数、重複回答あり

カテゴリー	内容
助けを求める(5)	<ul style="list-style-type: none"> • 周囲の大人や友人に話をしていた • 学校の保健の先生に「僕のお母さんはおっぱいのがんになりました。お母さんはしにますか？」と聞きに行った • 看護師さんにママを助けて下さいと手を合わせて頭を下げていた
普段通り(5)	<ul style="list-style-type: none"> • 何も感じさせないほどのほほんとしていた • 日常は変わらなかった
しっかりした(4)	<ul style="list-style-type: none"> • 自立心が芽生えた • しっかり者の真面目人間に変わった • ママを守ってあげるんだという使命感を持ってきているのだと実感する
甘えるようになった(3)	<ul style="list-style-type: none"> • ベタベタするようになった • 一緒に寝る、一緒のお風呂、学校への送り迎えを1年間した • 毎日ヒザにのり、どこかに触れていようとする
我慢(2)	<ul style="list-style-type: none"> • 寂しさなどを我慢して表に出さない • くっつかない



考察 1

1. 説明時・後におけるポジティブ、ネガティブな反応や言動が明らかになった。しかし、説明を受けた子どもの反応や言動は非常に多彩で、複雑であり、それぞれのカテゴリーを一概にポジティブ、ネガティブと分類して捉えることは難しいことが分かった。
2. 子どもの反応や言動には、子どもに説明したときの各家庭や子どもの状況（子どもの年齢、同胞の有無、ひとり親、子どもの受験、など）やそれまでの家族の関係性が影響していることが考えられた。
3. 説明時のネガティブな反応が、その後、ポジティブな反応や言動に変化したり、ネガティブなまま経過したとの記述が複数見られた。「親とのコミュニケーション」や「時間の経過」によって、子どもにポジティブな変化が見られたと記述されているものが多かった。1つの反応や言動によって伝えた結果を判断するのではなく、日々の子どもの様子や変化に目を向けていく必要がある。



考察 2

以上の結果から次の2つのことが言える。

- 1) 今後、子どもに親の病気について伝える患者や医療関係者は、説明時・後の子どもの様子に気を配り、質問にも丁寧に対応していく必要があると考える。
- 2) この結果は、子どもの反応が分からないために伝えることを躊躇っている患者や医療関係者に対して、子どもの反応に対する心構えと子どもが何を気にしているかについての情報として提供できるものであると考える。

今後の研究の課題は次の点である。

- 1) ネガティブな反応がポジティブに変化することに影響を与えた要素や変化の経過を具体的に把握すること
- 2) カテゴリー間の関連性を明らかにすること
- 3) 現れる反応に子どもの年齢が関与している可能性も高いため、子どもの年齢ごとによって現れる反応の傾向について分析を行う。



結語

- がん患者が子どもに対して病気を説明した時およびその後の子どもの反応について調査をした結果、説明時・後ともにポジティブ、ネガティブな反応や言動が明らかとなった。この結果は、今後子どもに親のがんについて伝える大人(患者や医療関係者)に示唆を与えると思われる。

【研究の限界】

- 今回の調査対象は、患者会や情報サイトを利用していた患者であったため、現実の状況を正確に表しているとは言い難い。
- 今回の子どもの情緒的反応や言動は患者の目から見て判断したものであり、患者の想いが回答に影響していることが考えられ、必ずしも実際の子どもの想いを反映しているとは限らない。

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」

