

〔様式3-別紙(A)〕

平成 23 年 2 月 23 日

平成 22 年度笹川記念保健協力財団

## 研 究 報 告 書

研究課題

がんを持つ親の子どもの支援に関する研究

所属機関・職 東京共済病院・医療ソーシャルワーカー

研究代表者氏名 大沢かおり



## I 研究の目的・方法

がん患者の子どもは、親の病気の様々な局面（診断時・治療中・再発転移が分かった時・命の終わりが近い時・死後）において、日常生活の変化への適応を求められるほか、親の病気の受容など、重大なストレスを受ける。しかし、現在の日本では、そのような状況における子どもへのサポートが確立されていない。そのため、問題の存在に気付いた者が職種に関わらず、がん患者の子どもをサポートできないかをそれぞれの現場で模索しているのが現状であり、指針となる資料や情報が極めて少ないのが問題である。

そこで、本研究では、がん患者とその子どもへの介入（心理的支援）の現状や問題点を把握し、文化的背景を踏まえた子どもの支援を可能にするために、医療関係者と子どもを持つがん患者を対象にアンケート調査の実施を計画した。

さらに、患者とその家族、医療・教育・福祉関係者がそれぞれの立場から、がん患者の子どもをサポートするのに必要な知識を習得できるよう講演会を開催し、がん患者の子どもへのサポートについて広く普及する。

## II 研究の内容・実施経過・成果

### 1. 研究活動 その1 一医療関係者を対象にした調査一

#### 1) 研究の目的、意義

本研究の目的は、医療者が、がん患者とその子どもへの介入（心理的支援）することに対して、どのように考え、どう行動しているかについて現状を把握し、問題点を明らかにすることである。この調査により、がん患者とその子どもの支援をする立場にある医療者に対し、どのように啓発活動を行うかを考える資料となり、今後、支援のためのプログラムの開発に貢献することができる。

#### 2) 研究方法

(1) 調査方法：自己記入式 質問紙法。講演前に質問紙を配布し、終了後に 245 枚回収した。

(2) 調査日時：2009 年 3 月および 2009 年 6 月

(3) 調査対象：

①子どものグリーフケアに関する講演会 “Supporting Children When a Parent or Someone Important in the Family Dies”に参加した医療関係者（看護師、医療ソーシャルワーカー等）

②相談支援センター相談員基礎研修会に参加した医療関係者（看護師、医療ソーシャルワーカー等）

(4) 調査内容

①対象者の背景：性別、年齢、職種、経験年数、所属機関

②全員に対して、「がん患者の子どもに対する介入(心理的な支援)についての考え」「が

ん患者の子どもに対する実際の対応」「今後、参考にしたいことや知っておきたい情報」を尋ねた。さらに、介入経験のある人に対しては、「具体的な介入の内容」「介入してよかったケースについての体験」「介入が難しかった体験を、介入していない人に対しては、「介入していない理由」を質問した。それぞれに自由記述の欄を設けた。

#### (5) 分析方法

量的データは、PASW Statistics Ver18 (IBM SPSS、東京) を用いて記述統計を行った。詳細は、平成 22 年度の報告書にて報告済みである。

質的データは、子どもに介入していないと回答した人の自由記述の内容分析を行った。記述されている内容から、①介入を困難にしている医療関係者側の要因、②医療関係者が考える介入を困難にしている患者側の要因と考えられる部分を抽出し、内容の類似性によりカテゴリーを作成した。

#### (6) 倫理的配慮

本調査は、聖路加国際病院の倫理審査を受けて実施した。

### 3) 結果

#### (1) 対象者の背景

回答者の性別は、男性 30 名、女性 211 名、計 245 名。職種は、看護師 117 名、MSW90 名、臨床心理士 12 名、医師 8 名、CLS (チャイルド・ライフ・スペシャリスト) 2 名、その他 16 名で、平均年齢 38.3 歳 (22-61 歳、中央値 38 歳)、平均経験年数 12.6 年 (0-38 年、中央値 10 年) であった。所属はがん診療拠点病院 110 名、一般病院 78 名、大学病院 29 名等であった。

#### (2) 質的データの分析結果

①医療関係者側の要因について、「自信のなさ」「家族のことまで関与できないといった考え」「立場や勤務状況」「認識不足」の 4 つのカテゴリーを見出した (表 1)。

表 1：医療関係者側の要因

カテゴリー	サブカテゴリー
自信のなさ	介入方法がわからない
	スキル・経験不足
家族のことまで関与できないといった考え	受身の姿勢
	介入を求めているという理解
	家族の問題を話すことの躊躇
立場や勤務状況	時間的制約
	介入未経験
	サポート体制がない

認識不足	視点がない
	機会を設けていない

②医療関係者が考える患者側の要因として、「患者からの相談・ニーズのなさ」「子どもへの介入拒否」「患者の精神的な状態」「子どもと会えない」「家族関係の複雑化」の5つのカテゴリーを見出した（表2）。

表2：医療関係者が考える患者側の要因

カテゴリー	サブカテゴリー
患者からの相談・ニーズのなさ	子どもの相談がない
	希望がない
子どもへの介入拒否	介入を望まない
	患者・家族間で病気の理解が異なる
患者の精神的な状態	子どものことに目が向かない
	心の準備ができていない
子どもと会えない	子どもが相談に来ない
	病院に面会に来ない
家族関係の複雑化	家族構成が複雑
	関係性が複雑

また、患者および患者の子どもに介入を試みて「良かった」と回答した人（66名）の自由記述から、実際に介入している内容を抽出した。その結果、医療関係者ががん患者およびその家族に介入する際の役割として、「気持ちを丁寧に聴く相手」「親の不安や疑問に具体的に答えるアドバイザー」「親のケアに参加できるようなサポート役」「親のために何ができるかを子どもとともに考える」「親子それぞれの思いやコミュニケーションのつなぎ役」の5つのカテゴリーを見出した（表3）。

表3：実際に介入している内容

カテゴリー	サブカテゴリー
気持ちを丁寧に聴く相手	患者の話を聴く
	患者の子どもに対する気持ちを聴く
親の不安や疑問に具体的に答えるアドバイザー	患者の想いを保障する
	子どもに病気のことを伝えることや
	伝え方をアドバイスする
親のケアに参加できるようなサポート役	子どもの親に対する想いを聴く
	親のケアへの参加をサポートする
親のために何ができるかを子どもと共に	子どもが親のためにできることを一緒に

考える	に行う
	子どもに病状説明をする
親子それぞれの思いやコミュニケーションの つなぎ役	親子の思い出作り
	親子それぞれの気持ちを伝える
	患者と子どものつながりを支える

#### 4) 考 察

本アンケート調査の結果から、医療関係者が捉えた、がん患者の子どもへの介入を困難にしている要因が明らかになった。医療関係者側の要因としては、立場や勤務状況による制約や、院内のサポート体制の未構築といった外的要因のほか、介入に関する知識・スキル不足から生じる自信のなさ、家族の問題を取り扱うことへの躊躇心といった内的要因などが複雑に絡み合っていた。また、一部の医療関係者は、子どもを支援するといった視点すら持ち合わせていなかった。一方、患者側の要因も家族関係の複雑化や子どもになかなか会えない状況の外的要因と、医療関係者は必要性を感じながらも、患者の精神的な状況や患者の拒否・ニーズのなさといった内的要因の二つが見られ、患者とその家族への対応に苦慮していた。

しかし、このような状況において、一部の医療関係者は手探りでがん患者の子どもに介入を行っていた。子どもの想いを丁寧に聴くことや親に何ができるかを子どもと共に考えるような直接的な子どもへの介入だけでなく、親の看病を手助けしたり、親子の思い出作りに協力したり、親子それぞれの想いを伝えるなど、親子のコミュニケーションを支える役割を担っていた。さらに、患者である親を支えることが間接的に子どもへの支援につながることも明らかになった。

がん臨床では患者だけでなく、その子どもも含めた家族全体を包括的な視点で捉えた支援が大切である。今後は、医療関係者に対して、子どもに介入する際の知識やスキル習得につながる具体的な情報の提供が必要であり、また、がん患者とその家族にも子どもの支援の大切さを伝えていく必要がある。

## 2. 研究活動 その2 ーがん患者を対象にした調査ー

### 1) 研究の目的

①がんになった患者が子どもに病気を説明することに関する実態、②患者が子どもに病気を説明する背景、③説明を受けた子どもの反応、を明らかにする。

### 2) 研究方法

がん患者の子どもへの介入（心理的支援）に関するニーズ等について、18歳以下の子どもを持つがん患者を対象にアンケート調査を実施した。Hope Treeのメルマガ、乳がん患者のメーリングリスト、乳がん、卵巣がん、悪性リンパ腫、の患者会のホームページ上、新聞等でWebアンケート調査への協力を求め(136件回収)、2010年7月に開催したHope Tree

フォーラム 2010 開催時と、乳がん、卵巣がんの患者会勉強会開催時には紙ベースのアンケートと返信用封筒を配布してもらい、郵送アンケート調査への協力を求めた(20 件回収)。実施時期は 2009 年 12 月から 2010 年 9 月。なお、本アンケート調査は、聖路加国際病院の倫理審査を受けている。分析は、PASW Statistics Ver18 (IBM SPSS、東京) を用いて統計分析を行い、量的分析を行った。また自由記述に関しては、内容分析を行った。

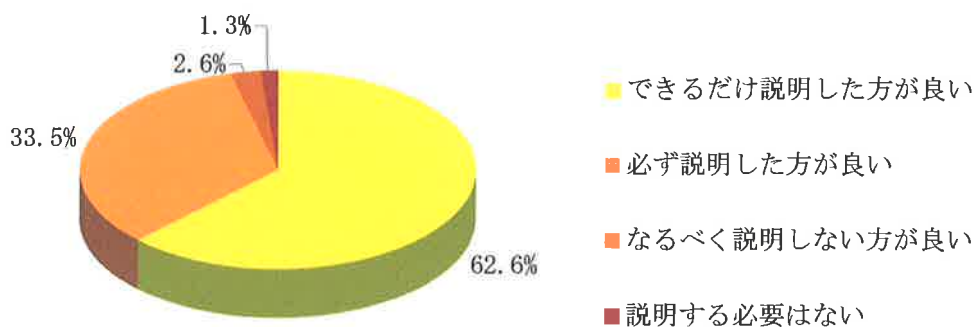
### 3) 結果と考察

#### ① 患者へのアンケート・量的分析

回答者 156 人の平均年齢は 44.1 歳、子どもの数平均 1.9 名、発病時の第 1 子の平均年 12.3 歳であった。がんの種類は、乳がんが 104 名と最も多く、次いで子宮・卵巣のがん 20 名、血液・リンパのがん 9 名、胃がんと大腸がんがそれぞれ 5 名、その他(肺がん、脳腫瘍など) 13 名、となっている。男女比は全員女性であった。

子どもに説明することについて、「必ず/できるだけ説明したほうが良い」は 96% (図 1 参照)、実際に説明したのは 85% であった。

図1：お子さんに説明することについて



初発治療中の 90%、再発転移治療中の 92% が説明していたが、経過観察中では 75% であった。(図 2～4 参照)。

図2: 病気のことを説明したかどうか (初発治療中)

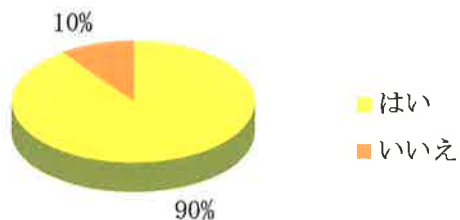


図3: 病気を説明したかどうか (再発転移治療中)

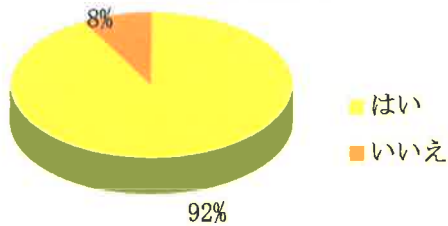
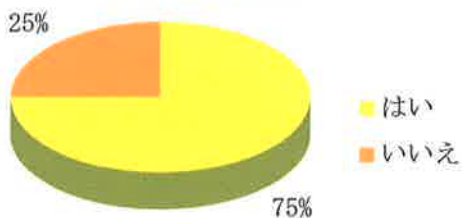


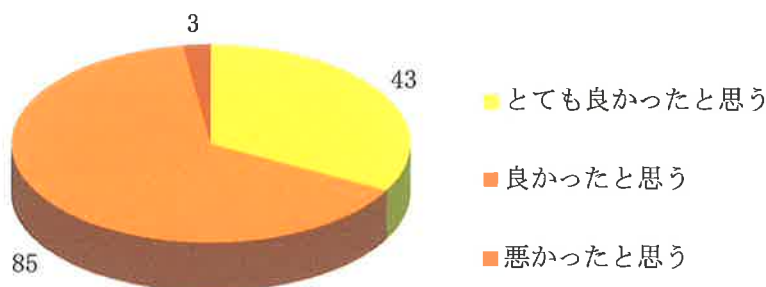
図4: 病気を説明したかどうか (経過観察中)



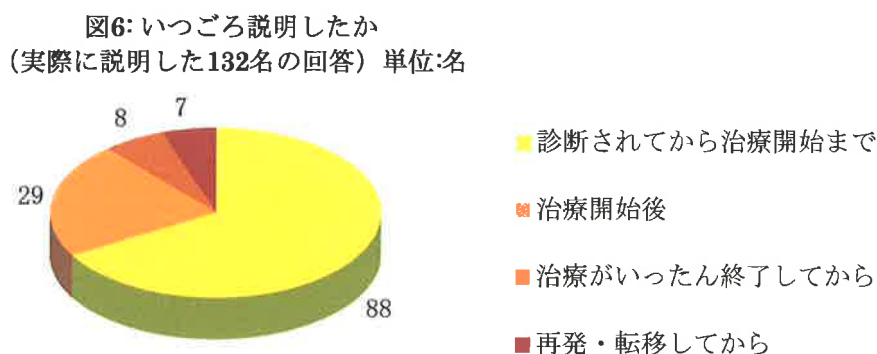
どのように説明したかについて、「『がん』という言葉を使って」は 101 名、「『病気』という言葉を使って」は 49 名、「その他の表現を使って」は 16 名だった。ただしこれは複数回答可であり、子どもが複数いる患者の中には、年が上の子どもには「がん」と、年が下の子どもには「病気」とだけ伝えた方などもいる (合計 156 名)。

また、回答者 156 名の内、実際に子どもに病気を説明した 132 名に、「病気を説明して、どのように感じたか」と尋ねると、「とても良かったと思う」43 名、「良かったと思う」85 名、「悪かったと思う」3 名と、説明後の対応に苦慮したケースも 2% 存在した (質的分析で解析)。(図 5 参照)

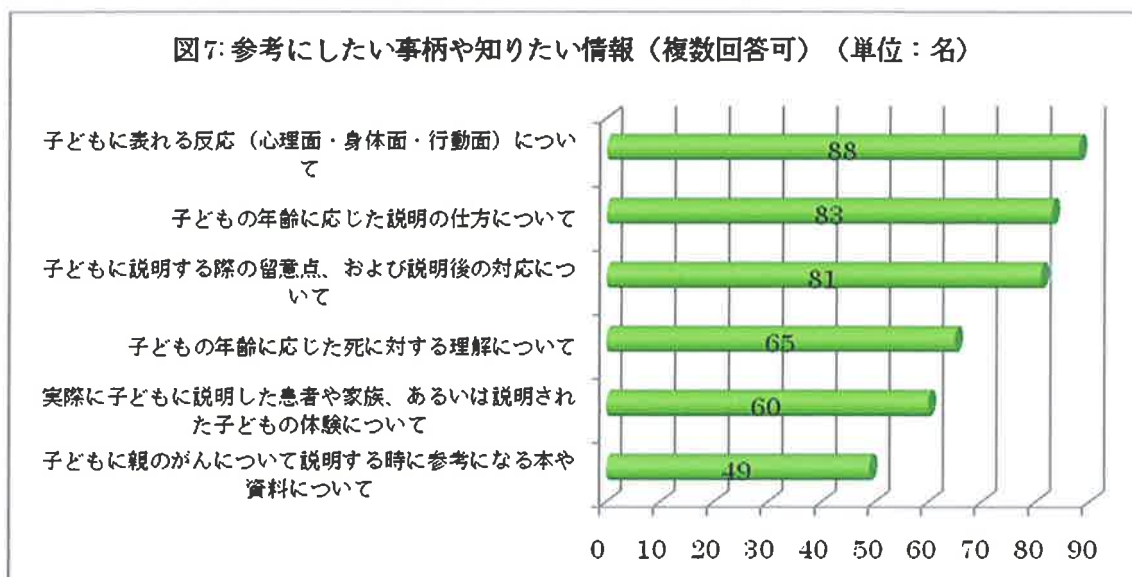
図5: 病気を説明してどう感じたか (説明した132名の回答) 単位:名



同じく実際に説明した 132 名に「いつごろ説明したか」を尋ねると、「診断されてから治療開始までに説明した」88 名、「治療開始後に説明した」29 名、「治療が一旦終了してから説明した」8 名、「再発・転移してから説明した」7 名と、88%が最初の治療前、あるいは治療中には説明していた。(図 6 参照)



参考にしたい事柄や知りたい情報は図 7 のとおりである。



## ② 患者が子どもに病気を説明する背景

【研究方法】合計 156 人の回答のうち、子どもに病気を説明した 132 人の回答を分析した。記述された文章から、がんの親が子どもの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 (表 4)。

【結果・考察】がんになった親が子どもに病気の説明をするには、複数の理由が関連しあうことが考えられた。



表 4：患者が病気を子どもに説明する背景

カテゴリー	サブカテゴリー
親の価値観	子どもが持つ力を信頼 (26)
	子どもの権利の尊重(5)
	子どもにとっての必要性(25)
伝えるきっかけ	自分や周囲の闘病や死別の経験(8)
	医療者のアドバイス(4)
伝える条件	子どもの年齢(17)
	遺伝の可能性(8)
	病気による変化への対応(50)
	自分の病状(11)
	個人的背景(10)
伝える目的	子どもの不安軽減(47)
	家族関係を考慮(39)
	死別への準備(5)
	子どもへのメッセージ(10)
	治療と一緒に闘う(24)
	自分が病気を受け止める(7)

### ③ 説明を受けた子どもの反応

【研究方法】合計 156 人の回答のうち、子どもに病気を説明した 132 人の回答を分析対象とした。分析は、子どもに病気を説明した時の子どもの様子について親が自由記述した内容から、説明時と説明後の情緒的反応、行動に関するデータを抽出し、内容の類似性によってカテゴリー化を行った（表 5）。

【結果・考察】説明時、説明後ともに、ポジティブ、ネガティブな反応や行動が明らかになった。説明時のネガティブな反応が、その後ポジティブな行動に変化したとの回答も多かった。この結果は、他の子どもたちはどのような反応を示すのかを知っておきたいと考える、これから子どもに説明することを検討している親にとって参考になると思われる。

表 5：説明を受けた子どもの反応

説明時	情緒的反応	ショック・動揺(18)
		不安・心配(16)
		表面上変化なし(23)
		すっきり・安心 (6)
	行動	涙する(17)

		質問する(16、内「死んじゃうの？」(8))
		親を励ます・いたわる(17)
		子どもなりの理解を示す(24)
説明後	行動	手伝い・協力・気遣い(8)
		明るくふるまう(8)
		甘えるようになった(2)
		学校への影響(学業不振・不登校など)(5)
		がん関係の報道に敏感になった(4)

## 2. 啓発活動

### 1) ホームページの更新

#### ①方法・内容

昨年度はがんになった親とその家族が、自分たちで子どもをサポートするのに役立つと同時に、医療者、教育・福祉関係者も情報を得ることができるホームページを作成した(2009年3月)。ホームページでは、参考となる翻訳資料(「子どもががんを理解するのを助ける」、「がんになった親を持つ思春期の子どもの支援」、「大切な人を失った時に見られる子どもの反応について」)が閲覧でき、院内などでの配布用にPDFでダウンロードできるようにもなっている。今年度は、「家族ががんになった子どもを支える」を追加した。また、このテーマに関する本を選定し、どのような年齢の子どもや状況で利用できるかという紹介文を付けて掲載している。今年度は、「おかあさんだいじょうぶ？」の解説を追加した。

このホームページに、情報を必要とする人がたどり着けるように、各種がんの患者会、新聞、テレビ番組、各種サイトを通じて、働きかけをしている

なお、ホームページの全内容を見るには、簡単な登録をしてからログインする設定になっており、属性が分かるようになっている。

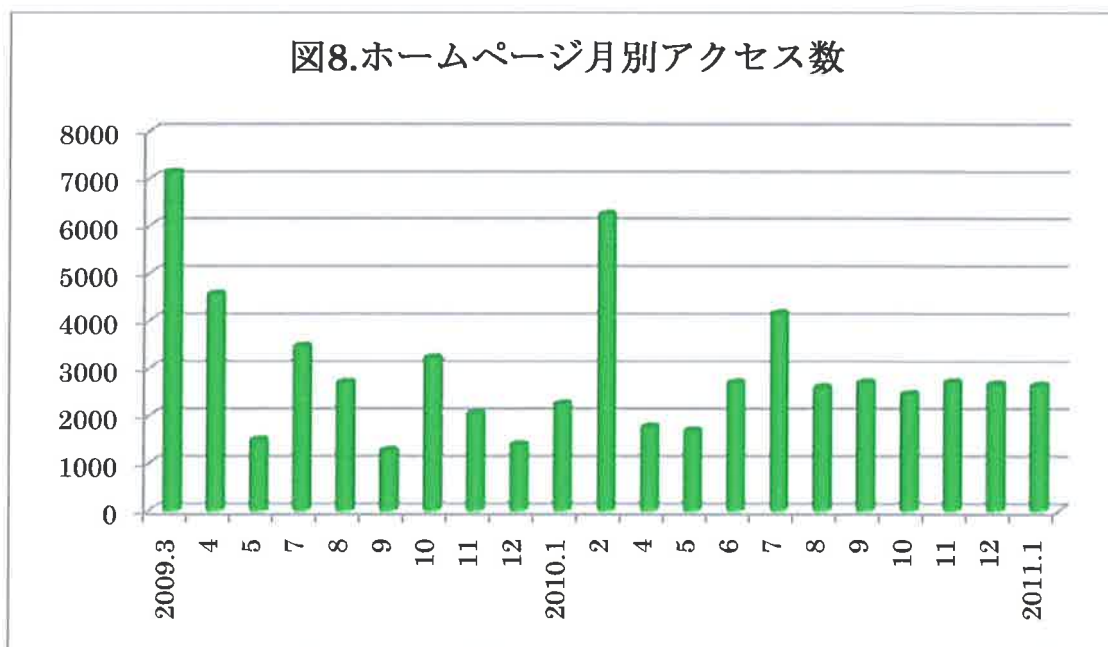
#### ②評価

現在の登録者数は、1,192名である。登録者の属性は、患者300名、がん患者を親に持つ子ども31名、配偶者77名(ただし2010年2月22日までは「配偶者」の選択肢を設けておらず、「その他の家族」に含まれていた)、その他の家族94名(2010年2月までは「配偶者」もこちらに含まれていた)、医師58名、看護師242名、臨床心理士83名、MSW66名、CLS10名、教育・福祉関係者42名、その他189名である。

(2011年2月20日 現在)

ホームページ月別アクセス数は図8のとおりである。アクセス数、新規の登録者数ともに、フォーラム開催前後、新聞・テレビ等で紹介があった時に増加している。

図8.ホームページ月別アクセス数



### Ⅲ 今後の課題

本年度患者調査を実施し分析した結果、対象者が実際に子どもに病名を伝えた患者がほとんどであったこと、乳がんが多かったこと、女性のみであったこと、などから、日本の一般的な現状を示す調査結果とはならなかった。また設問の設定なども、本解析を踏まえて改善する余地があると考えられた。しかしながら、実際に子どもに病名を告げた患者自身の感想やその後の子どもの反応・行動などの結果は、今後病気のことを子供に説明するに当たり患者自身にとっても、医療者や支援者にとっても参考になると思われた。今後も病気を説明できずに悩んでいる患者・家族そして医療関係者の支援ができるように、エビデンスを集積し、啓発活動を継続していきたい。

### Ⅳ 研究の成果等の公表予定（学会、雑誌等）

#### 学会

- 小林真理子、石田也寸志、茶園美香、小澤美和、井上実穂、大沢かおり、衛藤美穂、村田和恵、真部淳：がんを持つ親の子どもへの介入に関する実態調査—医療関係者へのアンケート分析・その1量的分析—、第15回日本緩和医療学会、東京、2010年6月18-19日
- 衛藤美穂、小澤美和、井上実穂、小林真理子、西野なお子、茶園美香、大沢かおり、石田也寸志、真部淳：がんを持つ親の子どもへの介入に関する実態調査—医療関係者へのアンケート分析・その2質的分析—、第15回日本緩和医療学会、東京、2010年6月18-19日

- 2010年10月30日 第48回日本癌治療学会ランチョンセミナー 「医療関係者に知ってほしいこと～親ががんになったとき、子どものサポートは？～」座長：小澤美和  
講師：マーサ・アッシュブレナー コメンテーター：大沢かおり  
(セミナー開催時配布小冊子「わたしだって知りたい！～親が“がん”になったとき子どもに何を伝え、どう支えるか～」(ノバルティス ファーマ作成) 作成協力)
- 大沢かおり、井上実穂、小林真理子、石田也寸志、小澤美和、真部淳：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1 患者へのアンケート・量的分析—、第16回日本緩和医療学会、札幌、2011年7月29-30日
- 村瀬有紀子、井上実穂、茶園美香、大沢かおり、井上絵未、衛藤美穂、小林真理子、三浦絵莉子、小澤美和、石田也寸志、真部淳：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—、第16回日本緩和医療学会、札幌、2011年7月29-30日
- 井上絵未、大沢かおり、小林真理子、村瀬有紀子、茶園美香、井上実穂、衛藤美穂、三浦絵莉子、小澤美和、石田也寸志、真部淳：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)—、第16回日本緩和医療学会、札幌、2011年7月29-30日

#### 雑誌

- 小林真理子：親ががんになったとき—がん患者の子どもの支援、(松島英介編「がん患者のこころ」、現代のエスプリ、至文堂、517号、pp194-204、2010)
- 「がんで「困った」ときに開く本2010」週間朝日MOOK P.177に Hope Tree 紹介記事掲載
- 「がんを薬で治す 癌研有明病院の薬物療法を紹介」朝日新聞出版 2010-2011年版 P.159に Hope Tree 紹介記事掲載

#### 新聞

- 2010年1月29日 朝日新聞 『親ががんになったら・・・子どものケアどうする?』にて、Hope Tree のホームページ紹介と、本研究であるアンケートへの協力を求める記事『当事者の意見募集中』掲載
- 2月16日 読売新聞夕刊 Hope Tree の紹介と、本研究である患者アンケートへの協力を求める記事『幼い子を持つがん患者へのWEBアンケート』掲載
- 9月15日 読売新聞『医療ルネサンス』Hope Tree の紹介記事掲載

#### テレビ

- 2010年2月13日 TBS『サタデーずばっと』で Hope Tree の紹介
- 2月25日 日本テレビ「NEWS ZERO」で Hope Tree の紹介
- 7月25日 NHK「おはよう日本」Hope Tree フォーラム2010の紹介