

【抄録・本文のみ日本語訳】

子育て中のがん患者が子どもにがんを伝えることの実態～秋田県における後方視的観察研究

赤川祐子¹⁾、佐藤宏幸²⁾、大沢かおり³⁾、井上実穂⁴⁾、安藤秀明^{1) 5)}

- 1) 秋田大学大学院医学系研究科 看護学講座、2) 秋田大学医学部附属病院 看護部管理室
3) 東京共済病院 乳がん相談支援センター、4) 国立病院機構四国がんセンター心理支援室
5) 秋田大学医学部附属病院 緩和ケアセンター

抄録

背景・目的：本研究は、がん患者である親が子どもにがんを伝える実態について、初回電話相談のデータを基に明らかにすることを目的とした。

方法：2017年1月～2024年2月の期間、子育て中のがん患者とその子どもへのサポート（秋田 CLIMB[®]プログラム）の窓口への初回電話相談の実態について、後方視的観察研究を実施した。相談記録は、年齢、性別、がん種などの基本属性、相談内容は子どもに自身のがんを伝えた/伝えていない経験、子どもの反応、気がかりであった。分析方法は、基本属性を単純集計し、相談内容を質的記述的に分類した。

結果：子育て中のがん患者 388 名を分析対象とした。相談者の平均年齢は 38.8 ± 6.0 歳、女性が 337 名 (86.9%)、男性が 51 名 (13.1%) であった。がん種は乳がんが 270 名 (69.6%) と最も多かった。子どもの人数は、ひとり：139 名 (35.8%)、二人：249 名 (64.2%) であり、子どもの平均年齢は 8.5 ± 2.6 歳であった。親が自身のがんについて子どもにがんについて伝えた経験があるものは 137 名 (35.3%) であった。がんを子どもに伝えた親は、子どもを家族の一員として捉え、病気について話し合いながら穏やかな日常を維持することを重視していた。子どもは「親を励ます」や「家族を支える提案をする」など積極的な反応を示した。一方、伝えなかった親の多くは「子どもの反応が怖く、受け止められない」ことを理由として挙げた。がんを伝えられていない子どもは親の行動に疑問を持つなど、不安や混乱が見られた。

考察：親ががんを伝えるか否かは、親自身の心理的準備や子どもの年齢・理解力に左右される。がんを伝えることは家族間の信頼や安定感を生むが、親の心理的負担が障壁となる場合も多い。子どもの反応からは親を心配し、子どもなりに力になりたいという気持ちが推察されたが、親のがんを伝えない場合、子どもの不安が増幅される可能性が示唆された。

結論：親が子どもに適切にがんを伝えられるよう、発達段階に応じたコミュニケーション方法や情報提供を行う必要がある。また、親子のコミュニケーションを日常的に支える支援体制の構築が求められる。

背景

日本において、18歳未満の子どもをもつがん患者は全国推計年間約5万6千人、その子どもは約8万7千人である¹⁾。つまり、がん患者のおよそ4人に1人は子育て世代である¹⁾。がんの親の平均年齢は男性46.6歳、女性43.7歳であり、その子どもの平均年齢は11.2歳であり、0～12歳までが半数を超える¹⁾。親は壮年期であり社会での役割を果たしながら家庭内での役割の調整を余儀なくされ、子どもは学童期で成長発達の著しい時期であることから、がんによる家族への影響は大きい。

がんに罹患した親は、これまでの親役割を担えない罪悪感や、治療や療養により子どもとの心の距離が離れてしまうと感じるなどの様々な困難を抱く²⁾。さらに、自分の病気について子どもにどのように伝えるかという悩みを持つと報告されている³⁾。一方、子どもは、家庭内では親の変化に敏感で、将来の不安を抱える場合がある⁴⁾。また、親ががんではない子どもよりも身体的愁訴や情緒的問題が多く⁵⁾、Quality of Life (QOL) が低いことも報告されている⁶⁾。そのため、親子関係においては互いの思いを表現し伝えあうことや、病気や治療に関しての情報共有が重要である。しかし、親は子どもに自身のがんを伝えることを躊躇する場合も多いことから、互いのコミュニケーションに支障をきたすことが報告されている⁷⁾。

親が子どもにがんを伝えることに関する先行研究では、患者はがんの診断について子どもに伝える際、子どもに負担をかけることを懸念し⁸⁾、自身の病気について子どもとどのように話し合うべきかを心配している^{7) 9)}。一方、子どもに病気を伝えない選択をする方もおり、その理由には子どもの年齢に応じた理解力の問題、先の見通しが立たない状況での説明は子どもに迷惑をかける懸念があり、親自身で解決したいという気持ちがあることも明らかになっている¹⁰⁾。以上より、先行研究では子どもにがんを伝えることの戸惑いや、親の心理的負担や苦悩を捉えた内容が多い。子どもに負担をかけたくないという親心が多くの懸念を生じさせることが予測されるが、これまで親が感じる子どもの反応については明らかにされていない。

筆者は、秋田県において2017年から子育て中のがん患者とその子どものサポートグループであるCLIMB®プログラム¹¹⁾を実施しており、その窓口には相談も寄せられる。本研究では、子育て中のがん患者からの初回電話相談の実態を俯瞰し、子育て中のがん患者が子どもにがんを伝える実態について明らかにする。近年のがん罹患年齢若年化により、今後子育て中のがん患者が増加すると予測される。子育て中のがん患者が子どもに自身のがんを伝えることに関する実態を把握することで、ニーズに応じた支援を検討でき、親子のコミュニケーションの維持・向上に貢献できると考える。

研究方法

研究デザイン 後方視的観察研究

データ： 2017年1月～2024年2月の期間、秋田大学で実施している子育て中のがん患者とその子どもへのサポート（CLIMB®プログラム¹³⁾）の窓口寄せられた初回電話相談の相談記録を対象とした。なお、2021年3月～2022年3月の1年間は相談サポートを休止していた。

相談記録： 面接年度、面接時間、基本属性（年齢、性別、がん種、治療、子どもの年齢）、相談内容は子どもに自身のがんを伝えた/伝えていない経験、自身のがんを伝えていない場合はその理由、伝えた/伝えていない場合の子どもの反応で気になることであったか。

分析方法： 年間相談件数と面接時間の平均を算出した。次に、基本属性、がんを伝えた/伝えていない経験について単純集計した。相談内容は質的記述的に類似した内容に分類した。がんを伝える経験の有無を目的変数、基本属性を説明変数としてカイ二乗検定とフィッシャーの正確確立検定をした。統計ソフトはJMP®を使用し、有意水準5%未満とした。

結果

1. 相談者について

2017年1月～2024年2月の初回電話相談は、388件であり、1か月平均は5.6件であった。相談時間の平均は、49.7分であった。

相談者の平均年齢は、 38.8 ± 6.0 歳であり、総件数のうち女性が337名（86.9%）、男性が51名（13.1%）であった。全て初発の方で、がん種は、乳がん患者が270名（69.6%）と最も多かった。病期はステージIIが148名（38.1%）と最も多く、次いでIIIが128名（33.0%）であった。治療は、手術247名（63.7%）が最も多かった。発症時期から相談までの期間は平均1年2ヵ月 \pm 1年であった。

子どもの人数は、ひとり：139名（35.8%）、二人：249名（64.2%）であり、子どもの平均年齢は 8.5 ± 2.6 歳であった。

2. 親のがんを子どもに伝えることの実態

親が自身のがんについて子どもに伝えた者は101名（26.0%）、最年長のきょうだいのみ伝えた者は36名（9.3%）であった（図1）。これらのがんについて伝えた経験があるものを137名（35.3%）とすると、平均年齢は 42.6 ± 4.8 歳であった。診断から相談までの期間平均は、1年3か月 \pm 5ヵ月であった。がんを伝えていない者は251名（64.7%）であり、平均年齢は 36.6 ± 5.6 歳であった。診断から相談までの期間平均は、6か月 \pm 5ヵ月であっ

た。がんを伝えていない者のうち 33 名 (13.1%) は、入院や通院の理由を風邪や怪我によるもの、または仕事の出張と説明をしていた。子どもにがんを伝える経験に関連していたのは、男性であった ($p < 0.001$)。その他、関連項目はなかった。

表 1：初回相談者の属性

$N=388$

項目	内容	人数 (%)	平均年齢±標準偏差
【患者本人】			
性別	女性	337 (86.9)	
	男性	51 (13.1)	
年齢			38.8 ± 6.0 歳
病名	乳がん	270 (69.6)	
	大腸がん	36 (9.3)	
	子宮頸がん	33 (8.5)	
	膵臓がん	17 (4.4)	
	胃がん	15 (3.8)	
	子宮体がん	9 (2.3)	
	肺がん	8 (2.1)	
病期 (ステージ)	II	148 (38.1)	
	III	128 (33.0)	
	I	71 (18.3)	
	終末期	19 (4.9)	
	不明	22 (5.7)	
治療	手術	247 (63.7)	
	手術+化学療法	121 (31.2)	
	終末期緩和ケア	19 (4.9)	
	化学療法	1 (0.2)	
診断～相談までの期間			1年2ヵ月 ± 1年
【子ども】			
人数	1人	139 (35.8)	
	2人以上	249 (64.2)	
年齢			8.5 ± 2.6 歳

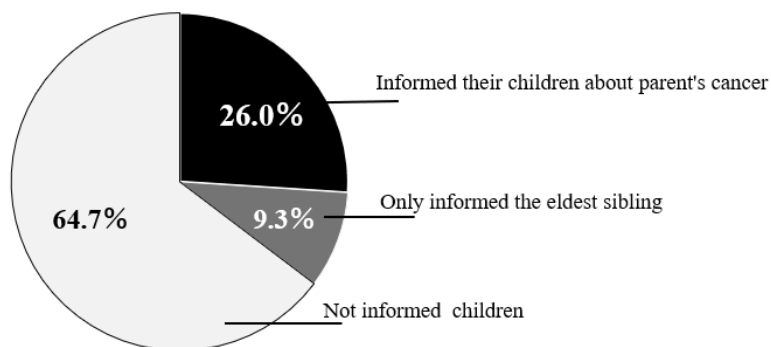


図 1. 子どもにがんを伝えることの実態(N=388)

子どもにがんを伝えた者は、がん治療や副作用について説明し、親が療養中の子どもの生活について話し合っていた。伝えた後の子どもの様子で最も印象的だったことについて、表2に示す。最も多かったのは「子ども自身ができることを考え、励ましてくれた」であった。次いで、「反応がないように見えた」「子どもがネガティブな変化をした」等が挙げられた。

表2：子どもにがんを伝えた後、最も印象的だったこと N=137

要約 (%)	内容
子ども自身ができることを考え、励ましてくれたこと (21.9)	親の体調を心配し、励ましてくれたこと 一緒に頑張ろうと励ましてくれたこと 自分たちに何ができるか、真剣に考えてくれたこと
反応がないように見えたこと (19.0)	無表情で反応がなかったこと 話を聞いていないような素振りをしていたこと 意外とそっけない返事をされたこと 話を聞いてどのように感じたのか、何も反応がなかったこと
子どもがネガティブな変化をしたこと (15.3)	自室にこもりがちになったこと。 おねしょするようになったこと 夜泣きするようになったこと。 話した後の数日、食欲低下していたこと 親と一緒にいたいからという理由で、子どもが学校に行かなくなったこと。
下のきょうだいにもがんについて伝えることへの思いを表出したこと (10.2)	下のきょうだいにも伝えた方がいいと言われた なぜ下のきょうだいには伝えないのかと聞かれた
親が死ぬのではないかと心配し、泣いたこと (10.2)	死ぬのかどうか心配し、泣かれたこと 「死なないでほしい」と、大泣きしたこと。
親のがんについて、子どもが知っていたこと (8.0)	親の変化に勘づいており、本当のことを知りよかったですと言われた 知っていたといわれ、どうして教えてくれなかったのかと聞かれた。 知っていたと言われたこと。
子どもの悲しそうな表情 (4.4)	悲しそうな顔で話を聞いていたこと 悲しそうにしている姿が印象的だった
病気や生活についての質問があったこと (2.2)	うつる病気か聞かれたこと 具体的な治療内容や期間について聞かれたこと 学校に行ってもよいかと聞かれたこと
印象的だったことはなかった (8.8)	-

次に、子どもにがんを伝えていない場合の理由を表3に示す。子どもに自身のがんを伝えていない理由として最も多かったのは、「子どもの反応が怖く、受け止められないから」であった。次いで、子どもの理解や伝えるタイミング、家族からの反対なども挙げられた。

表3：子どもに自身のがんを伝えていない1番の理由 N=222（欠損あり）

要約（％）	内容
子どもの反応が怖く、受け止められないから（50.0）	子どもの反応が予測できず、怖い 子どもの反応が怖く、受け止められない 子どもの反応を受けとめる余裕がない
子どもが理解できないと思うから（24.8）	まだ小さいので話しても分からないと思う 理解できないと思うから 小さくて分からないし、子どもの反応も怖い
適切なタイミングや伝え方がわからないから（21.6）	ショッキングな出来事のため子どもにどうやって伝えたらいいのかわからない 何をどこまで伝えたらよいかわからない いつ伝えたらよいかわからない
家族からの反対のため（1.8）	夫や義父母が、まだ子どもに伝えないほうがいいと言っている
子どもへの心理的負担が大きいから（1.3）	子どもがショックを受けると思うから 子どもが不登校なので、これ以上の負荷をかけられない
伝えなくてもなんとか生活はできるから（0.5）	-

次に、子どもにがんを伝えていない方に対して、子どもの様子で最も気になることを伺った（表4）。最も多いのは、「親の行動に対して、疑問を投げかけられるようになったこと」、次いで「余裕がなく子どもの様子が分からない」が多かった。

表4：子どもにがんを伝えていない場合、子どもの様子で最も気になること N=251

要約 (%)	内容
親の行動に対して、疑問を投げかけられるようになったこと (41.8)	「どうして一人でお出かけするの?」と何度も聞かれる なぜ病院に行くのか聞かれ、不安そうな顔をしている どうしてお出かけが増えたのか何度も聞かれるようになった 具合が悪く休んでいる時に「何か病気なの?」と聞かれる 風邪がいつまでも治らないのはなぜか、何度も聞かれる
余裕がなく子どもの様子が分からない (37.8)	自分に余裕がなくて子どもの様子を覚えていない 子どものことをゆっくり考える時間がない 毎日どう生きるかに必死で、子どものことは後回しになっている
さみしいと言われることが増えた (9.6)	お母さんがいなくてさみしいというようになった。
子どもかが親に不信感を持つようになり、コミュニケーションに支障がでてきた (6.0)	「何も教えてくれない!」と言われるようになり、口をきいてくれないことがある 「信用できない!」と言われるようになり、ギクシャクしている。 子どもに疑われている感じがして、話しづらくなった うすうす感じている感じがして怖い 本音を言ってくれないようになった気がする
変わらないと思う (4.8)	変わらないと思う

考察

本研究は、子育て中のがん患者からの初回電話相談より、子育て中のがん患者が子どもにがんを伝える実態について明らかにすることが目的であった。がんを伝えた親は全体の35.3%に留まり、先行研究と同様に多くの親が子どもの反応を恐れたり、理解力を懸念したりすることで伝えることを躊躇していることが明らかとなった⁷⁾。がんを伝えていない者は、伝えたものと比較し、平均年齢が6歳ほど若く、診断から相談までの期間は平均6か月程度であった。がんの診断には衝撃を伴い、場合によっては自分の死を意識する事態である。親が抱く葛藤は、親が自分の病状に対する受容過程に加え、子どもへの配慮と責任感による複雑な感情の現れといえる。そのため、親自身に余裕がない段階で子どもに病気の説明をするのは非常に困難を伴う。本結果での子どもにがんを伝えていない理由の「子どもの反応が怖く、受け止められない」が半数いることにも裏付けられる。Nicky¹²⁾によると、子どもにがんを伝える体験に影響されるのは、子どもの年齢や性格、情報に対するニーズと報告されている。本研究においても子どもの理解や心理的負担を懸念し、適切な方法が分からないことが挙げられた。

がんを伝えた親子間では、子どもが親を励ましたり、自分ができることを考えたりするなど、積極的にポジティブな反応がみられた。一方で、無反応やネガティブな変化が一定数見られ、子どもの感情や行動の揺れが親にとって印象的であることが明らかになった。子どもにがんを伝えることに関しては、子どもが家族の一員であることが自然と共有されることは重要であり¹³⁾、子ども自身の生活が保障されることは子どもの安心につながる。しかし、これらの反応は、子どもの年齢や性格、家族間のコミュニケーションスタイルに依存する可能性があるため、さらなる詳細な調査が必要である。

がんを伝えなかった親は、子どもの質問や行動の変化に対応するのが難しいと感じている一方で、日々の生活に追われ、子どもの状態を十分に把握できる状況ではないことも浮き彫りとなった。特に、「親の行動に疑問を持つ」という子どもの様子が最も多く報告された、この反応は、子どもが敏感に家庭の変化を察知していること¹⁴⁾を反映している。さらに、情報を共有しないことで子どもの不安や不信感が高まるリスクが示唆された。これらにより、親子間の信頼関係が損なわれる可能性があることが懸念される。

臨床への示唆

親の覚悟や葛藤の理解

今回、親のがんを子どもに伝える実態にフォーカスした。しかし、重要なのは、がんを伝える経験に付随する親の覚悟や苦悩、葛藤を理解することだと考える。子どもに親のがんを伝える意思決定のプロセスには、様々な要因が影響を与えている⁷⁾。まずは親自身ががんという現実を受け入れる時間が必要であるため、そのプロセスを肯定し支えることが求められる。また、子どもにがんを伝えない場合でも、親が「子どもの反応を恐れている」という気持ちに共感しつつ、親の安心感を高める支援が重要である。

一方、子どもは親の病気について知らされないことで実際以上に悪い想像を膨らませ、大きな不安を持つことが報告されている⁴⁾。本研究においてもがんを伝えられていない場合の子どもの反応として「親の行動に対する疑問を投げかける」が最も多かった。そのため、親の気持ちを汲みながら、少しでも子どもの気持ちに目が向くようにフォローが必要である。

親子間のコミュニケーションの維持

がん診断後、親子のコミュニケーションへの影響が報告されている⁷⁾。そのため、がんを伝えるか否かだけでなく、親子のコミュニケーションがいつも通りに行われるようにする必要がある。親子関係が自然であるほど、子どもは安心感を持ちやすいため、親子が日常的なコミュニケーションを維持できるように支えることが重要である。

患者の求める情報を速やかに提供する

子どもと親のがんについて話し合う時には、親が情報を整理し、子どもに伝えるイメージを持つことで、心理的な負担を軽減できる可能性がある。さらに、年齢や発達段階に応じた適切な方法をとって、がんを伝える際の冊子やツール¹⁵⁾を提供することも必要である。それらの情報は患者が求めるときに速やかに提供できるよう、がん診断の初期段階から患者の目に留まるところに置き周知をすること、いつでも相談できるというメッセージを医療者が出しておくこと、多職種でそれらの学びを深めておくことが重要である。

研究の限界

研究の限界は3つある。1つ目は、サンプルの偏りである。「子育て中のがん患者からの初回電話相談」という特定の集団を対象にしているため、相談をしていない患者や異なる背景を持つ患者の意見が含まれていない。また、対象は特定の地域や文化的背景に基づいていることから、一般化するには全国的な調査を進める必要がある。

2つ目は、子どもの反応に関する時間軸の欠如である。本研究では、「伝えた後の子どもの反応」に関して、一時点のデータしかまとめていない。しかし、子どもの反応は時間の経過や親の病状の進行によって変化する可能性があることから、縦断的な研究が不足した。3つ目は、意思決定に関与する具体的要因が不足した点である。親ががんを子どもに伝えるか否かの選択には、がんの種類や病期、親子関係、サポート体制が影響している可能性が高い。今後は、患者背景や親子関係の前提条件の多様性を踏まえた分析や調査が必要である。

結論

親が自身のがんについて子どもにがんについて伝えた経験があるものは137名(35.3%)であった。がんを子どもに伝えた親は、子どもを家族の一員として捉え、病気について話し合いながら穏やかな日常を維持することを重視していた。一方、伝えなかった親は、子どもの反応が怖く、受け止められない思いを抱いていた。

親のがんを子どもに伝える際の意思決定プロセスが、多くの要因に影響される複雑な問題であることが示されたことから、支援者は、親の苦悩に寄り添いつつ、子どもとの自然なコミュニケーションを促す支援を提供する必要がある。