

癌患者の子どもへのチャイルドサポート介入調査

研究分担者 氏名 大谷弘行 独立行政法人国立病院機構九州がんセンター
緩和治療科 医師

研究要旨

学童期の子供を持つ親の病気罹患は、その後の家族関係や子供の心理社会的に著しく影響することが示されている(Visser A, 2004; Barnes J, 1998; Huizinga GA, 2005)。しかし、家族・子どもの苦痛を緩和する方法が確立されていない。子どもの苦痛体験を明らかにし、苦痛を緩和するための有効な介入が必要である。介入及び対策を明らかにするために、臨終期がんの親を看取った子供の苦悩に関する研究：質的研究を実施した。体験者の苦悩として、臨終時【親から離された疎外感】など、臨終直後【異様な状況への怖れと驚き】【生前の親との関わり方についての後悔】など、数年後【親が居ないことに対する思春期の自分探し】、成人後【親を亡くしたことによる心のしこり】の項目が抽出された。また、体験者が考える望ましい支援体制として、臨終前には、【親の状況の共有】【お別れの準備の配慮】【医療者からの声掛け】【親の存在の証の作成】、臨終後には、【遺された親への支援】【子どもへの接し方について家族へアドバイス】【心の拠り所】【ピアサポート】【子どもの頑張りを褒める事】【地域コミュニティ活動】【普段通りの日常とさりげない援助】の項目が抽出された。

これらの結果から、癌に罹患した親の死に直面した子どもに対する有効と思われるケア介入及び対策が明らかになった。今後、この指針に基づき、具体的支援策を含め介入プログラムを作成する。

A. 研究目的

近年、がん患者とそれを取り巻く人々との関係についてしばしば議論されているが、がん患者の子どもへの心理的影響についての報告は限られている(Visser A, 2004)。学童期の子供を持つ親の病気罹患は、その後の家族関係や子供の行動に著しく影響し、特に思春期の女兒に対して心理的負担が大きいことが報告されている(Visser A, 2004; Barnes J, 1998; Huizinga GA, 2005)。しかしながら、親は子供の心理的負担に気づいていないことが多く(Welch AS, 1996)、また病気に対する子供の理解は専門家が考えている以上に複雑であり(Rushforth H, 1999)、子どもへの心理社会的影響を知り対処方を講じることは極めて重要である。

また、がん患者の親の看取りの際には、子どもを親の差し迫った死の現実から保護する傾向にあり、その子どもは心理的苦痛が高いことが明らか

になっている(Longfield K, et al., 2009; Beale EA, et al., 2004; Christ GH, et al., 2006)。がん治療中の患者の、子どもに対する心理的苦痛を軽減するための支援策は検討されているが(Giesbers J, et al., 2010)、がん患者の看取りの際の、その子どもに対する支援策は確立されていない。

国内外において、がんに罹患した親の死に直面した子どもの体験や、親との死別からの回復を妨げる危険因子などの報告は散見されるが(Beale EA, et al., 2004; Christ GH, et al., 2006)、臨終期がん患者の学童期の子どもの支援に関する実証的研究は皆無に等しい状況にあり統一した見解は得られていない。

がん患者の看取りの際の子どもは、その後の子どもの成長にも影響を及ぼすため、その苦痛を緩和するために有効な介入を探索することは極めて重要である。

本研究の目的は、臨終期がん患者の子供のケアにあたって、臨終期がんの親を看取った子供の苦悩を探索することである。

B. 研究方法

1、対象

体験者 14 名に直接あるいは、e-mail によって、リクルートされた。2 名の体験者が自らのことを話す負担を理由に拒否された。適格基準は、1) 小学生～高校生の時期に親をがんで亡くした、2) 20 歳以上、3) 言語的コミュニケーションが可能である 3) 文書で同意が得られたことであった。最初の経験者 10 名のインタビューの後、それぞれ、データはほとんど新しい話題が同定されないものとして飽和したと思われた。しかし、潜在的な逸脱した観察の探索のため、さらに医療者 5 名、経験者 2 名のインタビューを行うことを私たちは決めた。

2、方法

調査方法は構造化面接で、研究目的・内容について文書を用いて説明を行い、書面にて同意を取得した後、面接ガイドラインにもとづいて行われた。質問は、臨終期がん患者の子どものケアに関する、体験者自身とそれを支援する医療者の苦悩に焦点があてられた。

3、解析

臨終期がん患者の子どものケアに関する実践的指針を提示するため内容分析を以下の手順で行った。記録された会話をすべてテキストデータ化し、複数の分析者が、意味ユニットの分割化(Stinson CH, et al., 1994)を行った。各データの分析は、妥当性を確認するため複数の分析者の意見が完全に一致するまで議論を行った。臨終期がん患者の子どものケアに関する観点から重要な表現と内容の抽出を行い、類似する内容の概念化とカテゴリー化を行った。

<倫理面への配慮>

以下のことを順守した。研究に参加する医療者のプライバシーに関する秘密はすべて厳守される。また、同意なしにいかなる調査も行われない。得られたデータは本研究のみに使用し、研究を公表する際は個人を特定できるような情報は一切公表しない。文書にて研究の趣旨について説明を行い、了承を得られた医療者に面接を依頼する。調査への

参加は、医療者の自由意志によるものであることを文書にて説明する。また、調査参加に対し辞退の意思表示をした場合でも不利益は一切生じないことを文書にて説明する。研究実施に先立ち、研究計画を九州がんセンター倫理委員会に提出し、その科学性・倫理的妥当性について承認を得た。

C. 研究結果

学童期に親をがんで亡くした体験者の苦悩として、臨終前には、【親の病気を周囲に隠さなければならない負担】【子ども自身の日常生活とのバランス(部活と勉強)】、臨終時には、【親から離された疎外感】【状況が理解できない中での混乱と憤り】【死に対する理解不足による将来の不安】【異様な状況への怖れと驚き】【親との別れによる悲しさと寂しさ】【現実味がない中での失感情】、臨終直後には、【生前の親との関わり方についての後悔】【誰にも言えない孤独感】【激励の言葉かけに困惑】【臨終前後の記憶の途絶による切なさ】【非日常的な雰囲気に対する戸惑い】、数年後には、【親が居ないことに対する思春期の自分探し】、現在では、【親を亡くしたことによる心のしこり】の項目が抽出された。また、体験者が考える望ましい支援体制として、臨終前には、【親の状況の共有】【お別れの準備の配慮】【医療者からの声掛け】【親の存在の証の作成】、臨終後には、【遺された親への支援】【子どもへの接し方について家族へアドバイス】【心の拠り所】【ピアサポート】【子どもの頑張りを褒める事】【地域コミュニティ活動】【普段通りの日常とさりげない援助】の項目が抽出された。

D. 考察

私たちが知る限りでは、臨終期がん患者の子供のケアに対する苦悩に関連した、小学生～高校生の時期に親をがんで亡くした体験者の時系列(親の臨終前、親の臨終時、親の臨終直後、親の臨終数年後、現在(体験者が20歳以上))のそれぞれの時期の苦悩を探索した初めての研究である。

重要な知見は、親を亡くす子どもの苦悩である。その要因として、親の状況の共有ができない中での疎外感や孤独感を体験していること、一方、いつもと違う状況に、怖さを感じていることである。また、子供時代に親を亡くしたことは、その後も影響していることが示唆された。

過去の研究においても、がん患者の看取りの際には、大人は子供を親の差し迫った死の現実から保護する傾向にあり、その背景に、患者自身や配偶者などの悲嘆が報告されている。これらのことから、親を亡くす子どものケアはもちろんのこと、それとともに、配偶者など親族への精神的サポートが必要かと思われる。また、患者の退院後に家族との関わりの途絶してしまうことから、地域コミュニティーなど外部の支援サポートセンターなどが必要かと思われる。

E, 結論

癌に罹患した親の死に直面した子どもに対する有効と思われるケア介入及び対策が明らかになった。今後、この指針に基づき、具体的支援策を含め介入プログラムを作成する。

F, 研究発表

1. 論文発表

1, Otani H, Morita T, MD, Uno S, Yamamoto R, Hirose H, Matsubara T, Takigawa C, Sasaki K: Usefulness of the Leaflet-based Intervention for Family Members of Terminally Ill Cancer Patients with Delirium. J Palliat Med. 2013;16:1-4

2, Otani H, Morita T, Uno S, Yamamoto R, Hirose H, Matsubara T, Takigawa C, Sasaki K. Effect of leaflet-based intervention for family members of terminally ill cancer patients with delirium: historical control study. Am J Hosp Palliat Care. Epub ahead of print

2. 学会発表

1, Miwa Ozawa PhD.MD, Sachiko Kiyoto PhD.MD, Hiroyuki Otani PhD.MD, Tomohiro Tamaki PhD.MD, Shinichi Tsujimoto, MD. 15th World Congress of International Psycho-Oncology Society : 15th World Congress. 20131104-20131108. Rotterdam

2, 大谷 弘行、白石恵子、大島彰、川見綾子、シャルマ紗花:がん罹患した親の死に直面した子

どもへの支援に対する医療者の苦悩と対策. 第18回日本緩和医療学会学術大会.

20130621-20130622. 横浜

3, 大谷弘行: "Whenever, Wherever and Whoever, ACP for Whomever and Whatever". 第51日本癌治療学会学術集会. 20131024-20131026. 京都

4, 大谷弘行: 親が終末期を迎えた時～医療者の苦悩、子供の苦悩～. 厚生労働省科学研究 (がん臨床研究) 推進事業 公開シンポジウム. 131221. 東京

3. その他の発表

サポートプログラム :

① キッズフェス

G, 知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む。)

1. 特許取得

該当なし

2. 実用新案登録

該当なし

3. その他

該当なし