

終末期がん患者とその子どもへのチャイルドサポートに関する医療者の認識全国調査

研究分担者 的場元弘 国立がん研究センター中央病院 緩和医療科 科長

研究要旨

平成 23～25 年度の研究期間において、1) 子育て世代のがん患者数の把握、2) 子どもを持つがん患者および配偶者の感じている困難やニーズの把握、3) 全国のがん拠点病院における子育て中のがん患者と家族に対する支援体制についての実態の把握の 3 点について検討を行った。

国立がん研究センター中央病院において、チャイルドサポートの対象となる子育て世代 (20～50 代) の患者数とその子どもの割合を把握するため、電子データより、2012 年 1 月～2012 年 12 月の間に初回入院時患者のうち、子育て世代の患者数、18 歳までの子どもがいる患者数、その子どもの人数と年齢分布のデータを抽出した。また、2012 年 7 月～2013 年 12 月の 18 か月間に実際に、CLS (チャイルド・ライフ・スペシャリスト) 及び HPS (ホスピタル・プレイ・スタッフ) が関わった患者及びその家族 (41 家庭) が抱えていた子どもに関する相談内容 (初回面接時) を振り返り、親ががんに罹ったことで子どものことで感じている困難やニーズを抽出した。その結果を「病状の伝え方」、「病状に対する理解と反応」、「親の役割について」、「終末期にどう接するか」、「死別後のこと」の 5 つにカテゴリー分けをし、親の属性及び子どもの年齢との関連について検討し、今後の病院で行う家族支援の質の向上に必要な情報及び将来的なチャイルドサポートに向けて知見を得た。

研究協力者

小嶋リベカ 国立がん研究センター中央病院
緩和医療科 HPS
高田 博美 国立がん研究センター中央病院
緩和ケアチーム 専従看護師
大曲 睦恵 聖路加国際病院 CLS
石田 智美 聖路加国際病院 CLS
小川 祐子 早稲田大学大学院 人間科学研究科
石井 和美 国立がん研究センター中央病院
がん性疼痛看護認定看護師

A. 研究目的

1) 子育て世代の患者数とその子どもの人数把握

チャイルドサポートの対象となる人数の把握を目的とし、国立がん研究センター中央病院においての子育て世代のがん患者の割合とその患者の 18 歳以下の子どもの年齢分布を把握する。

2) がん患者及び配偶者の子どもに関する相談内容

がんの親をもつ子どもが取り巻く状況を理解するために、がん患者及びその配偶者が子どものもので感じている困難やニーズが実際に

どのようなものかを把握する。

これらのデータを基に、緩和ケアチームに依頼のあった子育て世代 (チャイルドサポートの対象となる) の患者及び配偶者が抱える子どもに関する相談内容を分析し、今後の家族支援の質の向上に必要な情報及び将来的なチャイルドサポートに向けて知見を得ることを目的とする。

3) 全国のがん拠点病院における子育て中のがん患者と家族に対する支援体制

全国のがん拠点病院における子育て中のがん患者と家族に対する支援体制および支援実施状況を探索的に把握することを目的とする。

* 本研究における子育て世代について：

2010 年内閣府 国民生活白書において、「これから結婚をしようとする若者から、大学生の子どもがいる親までで構成される世代。なお、統計上の制約等から、子育て世代を年齢層として捉えなければならない場合、便宜的に 20～49 歳とする」と定義されているが、近年出産年齢が高齢化している傾向を踏まえて本研究では子育て世代を 20 代～50 代 (20～59 歳) までと定義する。

B.研究方法

1) 子育て世代の患者数とその子どもの人数把握

2012年1月～12月の間に国立がん研究センター中央病院において初回入院した患者数及び、子育て世代患者数、その患者の子どもの年齢分布等のデータを電子カルテより抽出した。

2) がん患者及び配偶者の子どもに関する相談内容

2012年7月～2013年12月の18か月間に、実際に、緩和ケアチームに「チャイルドサポート」のために面談依頼のあった患者情報から初回面談のデータを得、相談内容をカテゴリー分けし、親の属性及び子どもの年齢と相談内容との関連について検討し、考察を行った。

3) 全国のがん拠点病院における子育て中のがん患者と家族に対する支援体制

全国のがん拠点病院の緩和ケアチームを対象に、子育て中のがん患者と家族に対する支援体制および2013年8月～2014年1月の間の支援実施状況について質問紙調査を行った。

<倫理面への配慮>

本研究は、ヘルシンキ宣言に則り、患者の利益を最優先に考えて実施する。

また、「疫学研究に関する倫理指針（文部科学省・厚生労働省）」を順守するものである。

インフォームド・コンセントに関して、本研究は、単施設における診療録を用いた後ろ向き観察研究であり、「疫学研究に関する倫理指針」においては、第3インフォームド・コンセント等、(2)観察研究を行う場合、②人体から採取された資料を用いない場合、既存資料のみを用いた観察研究の場合、「研究対象者からインフォームド・コンセントを受けることを必ずしも要しない。この場合において研究者等は当該研究の目的を含む研究の実施についての情報を公開しなければならない」に該当する。これに則り、本研究の個別の同意を得ることはせず、国立がん研究センターの公式ホームページにおいて本研究の概要を公開し、倫理的配慮を徹底する。

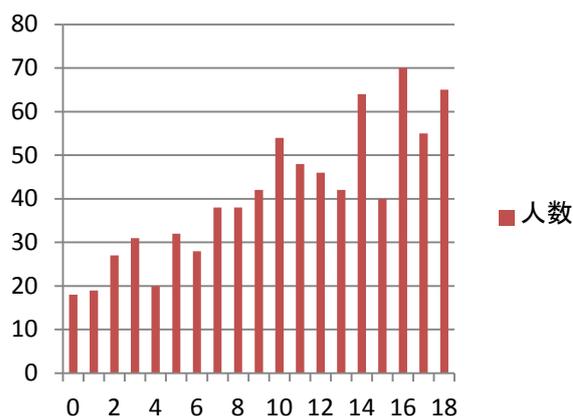
C.研究結果

1) 子育て世代の患者数とその子どもの人数把握

国立がん研究センター中央病院において2012年1月～12月までの初回入院患者数と家族情報について電子カルテを基に調査した結果、初回入院した患者数は4735人、そのうち、

子育て世代（20～50代）は1618人（初回入院した患者総数の34%）だった。また、子育て世代のうち18歳までの子どもがいる患者数は491人（子育て世代患者総数の30%）、その子どもの総数は777人であった。子どもの年齢分布は0歳～18歳で、平均は10.8歳であった。（図1）

図1 国立がん研究センター中央病院における20～50代の初回入院患者を親とする18歳以下の子どもの年齢分布（2012年1月～12月）



2) がん患者及び配偶者の子どもに関する相談内容

2012年7月～2013年12月の18か月間に緩和ケアチームにあったチャイルドサポート依頼家庭件数は41件、依頼者数は46名であった。子どもに関する相談のあった患者及び配偶者の年齢分布は、20代はなく、30代18名(29%)、40代23名(56%)、50代5名(15%)であった。そのうち、患者から相談は24名、配偶者からは22名であった。また、その内訳は父親が16名、母親が30名で母親からの相談が多かった。（図2）がん種は多種にわたっていた。（図3）

図2 2012年7月1日から2013年12月31日までにCLS及びHPSが関わったチャイルドサポートの対象患者と内訳

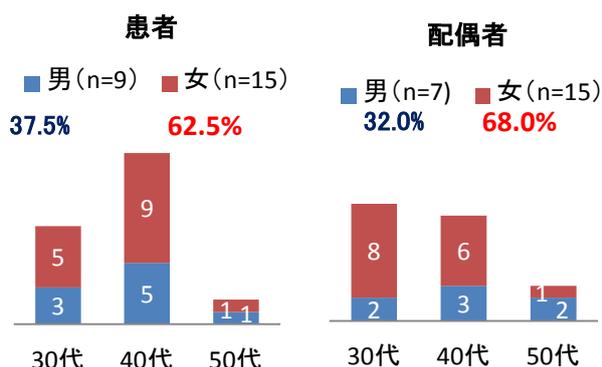
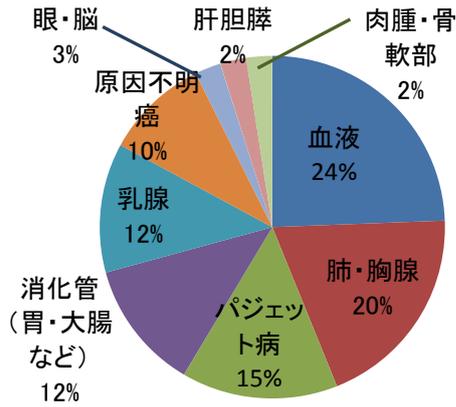
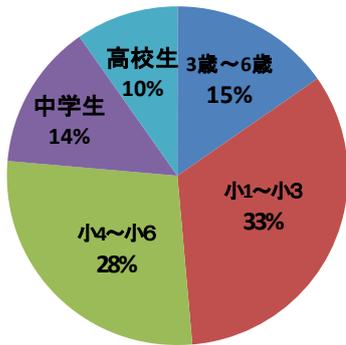


図3 チャイルドサポートで関わった患者の癌種



また、依頼のあった件数 41 件の相談者の子ども (18 歳以下) の総数は 84 名であった。そのうち、相談対象としてあがった子どもの総数は 72 名であり、その年齢分布は、未就学児は 11 名 (15%)、小 1~3 年生は 24 名 (33%)、小 4~6 年生は 20 名 (28%)、中学生 10 名 (14%)、高校生 7 名 (10%) であった。(図 4)

図4 チャイルドサポートで関わった患者の 0~18 歳の子どもの年齢分布



18 歳以下の子どもに関する患者及び配偶者の相談内容で最も多かったのは「病状の伝え方」(45.2%) 及び「病状に対する理解と反応」(79.8%) についてであった。他には「親の役割について」(16.8%)、「終末期にどう接するか」(13.1%)、「死別後のこと」(10.7%) も「病状の伝え方」及び「病状に対する理解と反応」と比較すると値は低めではあるが相談にあがった。(図 5)

親が抱える子どもに関する相談内容を年齢別に比較すると、病状の伝え方やそれに対する反応は、幼い子どもを抱える親ほど多いことがいえた。「親の役割について」や「終末期にどう接するか」「死別後のこと」に関しては、子どもの年齢による際立った異なりは見られなかった。(図 6)

一方、患者と配偶者の立場で相談内容を比較

すると、患者は「病状の伝え方」や「親の役割について」の相談内容が配偶者のそれと比較すると多い。「親の役割について」は、相談者の 9 割が母親であった。一方、配偶者は「病状に対する理解や反応」や「終末期にどう接するか」、「死別後のこと」に関する相談内容が多かった。(図 7)

図5 親が抱える子どもに関する相談内容の割合

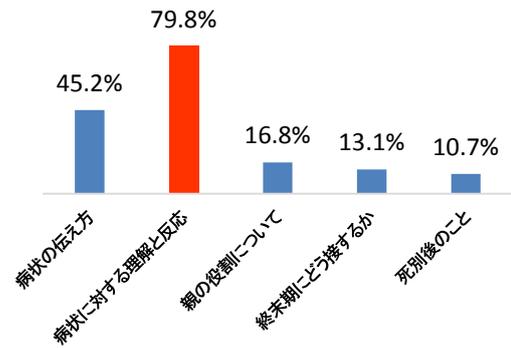


図6 親が抱える子どもに関する相談内容の年齢別割合

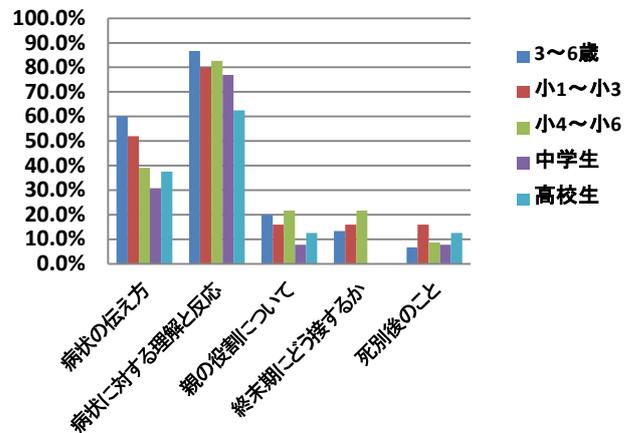
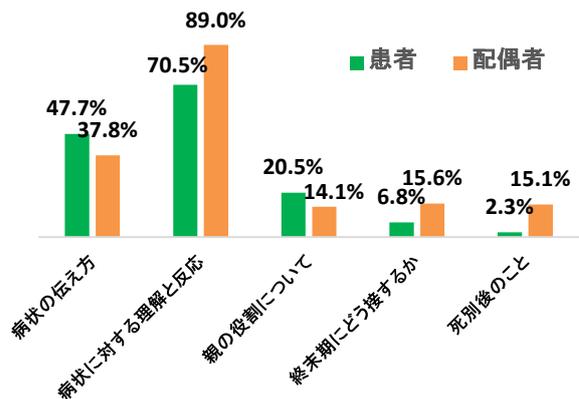


図7 患者もしくは配偶者が抱える子どもに関する相談内容の割合



3) 全国のがん拠点病院における子育て中のがん患者と家族に対する支援体制

質問紙を送付した 396 施設のがん拠点病院のうち、46 都道府県 155 施設（回収率 39%）から回答を得た。そのうち、子育て中のがん患者や家族に対する支援を何らかの形でやっている施設は 137 施設（88.4%）であった。そのうち、支援を行っている部署として最も多く挙げられたのは、がん相談支援センターを始めとする相談窓口であった（29.0%）。緩和ケアチーム（17.4%）や各病棟・外来（12.2%）による支援が次に多く認められた。

過去半年の間に全国の緩和ケアチームに寄せられた子育て中のがん患者の子どもに関する相談件数は 309 件であり、実際に支援に携わった緩和ケアチームにおける過去半年間の平均相談件数は 2.3 件であった。初回の相談者はがん患者が最も多く（63.1%）、次に多かったのは患者の配偶者（21.2%）であった。また、初回相談者であったがん患者の多くが母親であり、全相談者の半数（51.9%）を占めていた。子どもに関する相談があった患者について、その予後は 7 日～1 か月未満が最も多く（33.3%）、次に半年以上（28.5%）であった。

がん患者および配偶者から寄せられた相談のうち最も多かった相談内容は「子どもに病気・病状を説明することについて」（37.3%）であった。次に、「病気・病状に対する子どもの理解と反応について」（25.9%）、「親としての役割について」（20.7%）、「終末期について」（10.8%）、「死別後について」（6.7%）と続いた。

相談があった子どもの年齢層は、未就学児童から高校生以上と幅広かった。また、緩和ケアチームが直接支援に至った子どもは 112 名であり、支援内容として、患者への接し方について子どもにアドバイスしたり（41.1%）、患者の病気・病状の理解を促す（40.3%）といった支援が多く認められた。

D. 考察

国立がん研究センター中央病院の初回入院患者の 3 人に 1 人が子育て世代（20～59 歳）であり、その 30%が 18 歳未満の子どもを持つ、という結果であった。国内にて、がんの親をもつ子どもの割合をこのように調査したデータは他に存在しないが、1992 年の National Cancer Institute の発表では米国のがん患者の 24%に 18 歳未満の子どもがいる、と述べて

いる。また、全国のがん拠点病院を対象に実施した調査においては、子育て中のがん患者やその家族に対して何らかの形で支援を行っている施設は回答が得られた施設のうち 88.4%と多くを占めていたが、がん拠点病院の施設数と比較するとその割合は半減する。これらの結果から、多くの子どもががんの親をもつ現状があり、親の療養場所である医療の場でのチャイルドサポートに対する医療者の意識改善が求められるといえる。

さらに、2012 年 7 月～2013 年 12 月までに国立がん研究センターにおいて CLS 及び HPS が関わった患者及び配偶者から聞かれた子どもに関する相談では、「病状の伝え方」及び「病状に対する理解と反応」についての気がかりの言葉が多かった。また、全国のがん拠点病院を対象に実施した調査においても、子どもに病気・病状を説明することや、病気・病状に対する子どもの理解と反応についての説明に関する相談が多く行われていたことが示された。このことから、子育て中のがん患者や配偶者に対する支援においては、まず、患者の病気・病状についての説明の仕方や、病気・病状に対する子どもの理解や反応について話をする場所や相手を提供することが有用であると考えられる。

また、国立がん研究センターでの調査において、「病状の伝え方」の中には「どういう言葉を使って伝えたらいいのだろうか」という具体的な伝え方を悩む内容もあれば、「子どもに伝えることへのメリットやデメリット」を問う内容もあった。「病状に対する理解と反応」も同様、「子どもに病状を伝えていないけれど、理解できるだろうか」「伝えただけ、理解したのだろうか」といった異なる状況で語られる様々な相談が含まれていた。

また、「親の役割について」は母親である相談者から語られることが多かったことから、親の属性に配慮した支援の可能性についても、今後考慮する必要がある。

E. 結論

今回、がん患者及びその配偶者が抱える「子どもに関する相談内容は相談者の属性や子どもの年齢においても多様であることがわかった。

子どもをもつ患者は「患者」であると同時に「親」である。子どもをもつがん患者の配偶者は「配偶者」でもあり、子どもの「親」でもあ

る。そのように、子どもに関する相談内容が個々の相談者の置かれた状況によって異なるからこそ、チャイルドサポートを行う際、子どもの親がどのような状況に在るのか等を早い段階に、医療スタッフ間で情報共有等を行うことは重要である。

病院で行う家族支援の質の向上を目的として、チャイルドサポートの具体的な多職種との連携体制の構築を進めることが望ましい。

F.研究発表

1.論文発表

1. 論文発表
1. 的場元弘. 緩和医療薬学:疼痛マネジメント. (編)日本緩和医療薬学会. 株式会社南江堂. 東京. 12. 2013.10.
2. Yamaguchi T, Shima Y, Morita T, Hosoya M, Matoba M: Clinical Guideline for Pharmacological Management of Cancer Pain: The Japanese Society of Palliative Medicine Recommendations. Jpn J Clin Oncol. 43(9):896-909, 2013. 9.
3. 的場元弘, 鳥越一宏. WHO ガイドライン病態に起因した小児の持続性の痛みの薬による治療:第3章 薬による痛み治療の基本戦略. (編)World Health Organization. 金原出版株式会社. 東京. 41-58. 2013. 7.
4. 的場元弘, 鳥越一宏. WHO ガイドライン病態に起因した小児の持続性の痛みの薬による治療: 第4章 保健医療機関間における痛み治療へのアクセス改善を目指して. (編)World Health Organization. 金原出版株式会社. 東京. 59-66. 2013. 7.
5. Higashi T, Yoshimoto T, Matoba M: Prevalence of Analgesic Prescriptions among Patients with Cancer in Japan: An Analysis of Health Insurance Claims Data. Global Journal of Health Science. 4(6):197-203, 2012.
6. Kojima KY, Kitahara M, Matoba M, Shimoyama N, Uezono S: Survey on recognition of post-mastectomy pain syndrome by breast specialist physician and present status of treatment in Japan. Breast cancer. Epub ahead of print. 2012.

2. 学会発表

1. 13h World Congress of the European Association for Palliative Care, The Relationship between Pain Management Index (PMI) and Pain Interference. 2013. 5. 30-6. 2, Prague, Higashi T, Yoshimoto T, Yoshida S, Yamashita I, Matoba M, Special Project for Awareness and Relief of Cancer Symptoms (SPARCS).

3. その他の発表

1. 大曲陸恵、「がん患者のサポートの実際」、第25回緩和ケアチーム在宅緩和連携カンファレンス 平成24年11月8日、東京。

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