

「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。介入及び対策が明らかにするために、① 癌に罹患した親の死に直面した子どもの体験に関する研究：系統的文献レビュー、② 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、量的研究を実施した。③ その支援に対する医療者の苦悩に関する研究：質的研究を実施した。系統的文献レビューにおいては、癌に罹患した親の死に直面した子どもの体験として、【安心を求めること】、【見捨てられたという怒りの感情】、【子ども自身の健康の心配】、【自分のせいで親が病気になったという罪の意識】などの項目が抽出された。体験者の苦悩に関する質的研究においては、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。医療者の苦悩に関する質的研究においては、臨終期がん患者の子どもへの支援に対する医療者の苦悩として、【医療者の子どもに関する知識不足】、【子どもへの支援のタイミング】、【支援する家族の病状否認と医療者介入の拒否】、【亡くなった後の子供への支援不足の懸念】など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おり、特に配偶者との関わりについて数多くの報告がある。一方、がん患者の子供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た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)、子供への心理社会的影響を知り対処方策

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の苦痛は、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、癌に罹患した親の死に直面した子どもの体験に関する系統的文献レビュー、さらに体験者への質的量的探索によりがんに罹患した親の死に直面した子どもの体験を収集・整理すること、そして、臨終期がん患者の学童期の子どもの支援をする際の医療者の体験と苦悩を質的に探索することである。

1) がんに罹患した親の死に直面した子どもの体験に関する系統的文献レビュー

B. 研究方法

以下の基準を満たす原著論文を検索した。適格基準は、1) 1950年から2010年12月までに出版されたもの、2) 医学中央雑誌, The Cochrane Pain Palliative and Supportive Care Group Register, The Cochrane Controlled Trials Register, PUBMED, EMBASE, CINAHL, PsycINFO, EBM Reviews のいずれかに掲載されているもの、3) 英語または日本語の論文、4) 親の死に直面した子どもの体験について記載されているものであった。検索語は、children AND parent AND (terminal OR hospice OR palliative OR end-of-life OR dying)とした。

<倫理面への配慮>

文献レビューにつき倫理面の問題がないと判断した

C. 研究結果

検索した論文2265編のうち、適格基準に当てはまる論文24編を得た。がんに罹患した親の死に直面した子どもの体験として、分離不安『つながっていたいという願望』、否定的な感情『見捨てられたという怒りの感情』・『誤解による罪の意識』『絶望感、抑うつ気分』・『依存と否認』、寄り添いに関すること『安心を求めること』・『外傷体験』・『逃れたい感情』・『会えない苦痛』、子ども自身のこと『自分自身の健康の心配』・『自分が介護者となること』の項目が抽出された。

2) 学童期にがんの親の死に直面した体験に関する質的研究

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として飽和したと思われる。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当てられた。

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ぬ。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。

3) 学童期に、がんの親の死に直面した体験に関する量的研究

B. 研究方法

1、対象

学童期に、がんの親の死に直面した体験を対象者として行われた。

2、調査項目

調査項目は、①回答者の属性、③親の病気に対する体験、④心理的負担を軽減するための医療者及び家族への要望、⑤親の病気が及ぼす子供への心理的負担に関する質問 12 項目、⑥親の入院時の体験及び苦悩に対する自由記述であった。⑤の質問項目は、質的先行研究より得られた項目 (Visser A, 2004; Zuhlis EH, 2001)、すなわち『何かがおかしいとだけ感じた』、『親が何か変わっていくことの戸惑い』、『親と離れる・置いてけぼりにされることへの不安』、『自分のせいではないかと漠然とした不安』、『自分も同じ病気になるのではという不安』、『親の病気に

ついてもっと知りたかった』、『私にももっと目を向けてほしかった』、『自分が頑張らないといけないと思った』、『家族のメンバーの心配』、『経済的問題への心配』、『サポートのための話相手がほしかった』であった。また発達段階により各負担項目の程度に変化があることが示されているため (Armsden GC, 1993)、体験年齢による各項目の心理的負担の有無についても検討した。

体験時期との関連については、度数の分布を算出し χ^2 検定を行った。解析には、統計解析パッケージ STATVIEW Ver. 5.0 を用いた。自由記述内容は、サイコオンコロジスト 2 名が議論し内容分析を行った。

<倫理面への配慮>

過去のつらい体験を思い出すことに関する心理的苦痛を生じることが予測されるので、対象者の感情に十分配慮し、対象者に対する不利益、危険性の排除や説明と同意を得て調査を行った。

C. 研究結果

対象者 349 名のうち、238 名より研究参加に同意が得られ質問紙を回収できた (回収率 68%)。これらのうち 18 歳以下の時に親が入院を要する病気に罹患した経験がある者は 87 名 (37%) であった。経験者の背景は、親の病気罹患の時期として、6 歳未満 12 名、6-9 歳 11 名、9-12 歳 23 名、13-15 歳 18 名、16-18 歳 13 名であった。

1、親の病気が及ぼす子供への心理的負担

親の病気が及ぼす子供への心理的負担に関する質問 12 項目のうち、30%以上の対象者が体験した項目は、『自分が頑張らないといけないと思った』、『親と離れる・置いてけぼりにされることへの不安』、『家族のメンバーの心配』、『親が動揺しているのを感じた』、『何かがおかしいとだけ感じた』であった。

また、自由記述で学童期に親が病気で入院した時の苦悩を尋ねたところ、『病気について尋ねてはいけない雰囲気があった』、『理由が分からず不安』、『母親に甘えたかった』、『何もできず悔しかった』、『家事への負担』、『説明なく誤解し片親を責めた』などの回答があった。

2、医療者・家族との体験の恩恵と負担

親が入院を要した時の医療者・家族との体験のうち、恩恵面では『看護師からの声かけ』や『親類の援助』や『親からの病状の説明』などの回答があり、

また、負担面では『真実を言われても受け止めきれなかった』、『何も知らされないことで不安が助長

された』、『父が母に負担をかけたから病気になった
と思い込んでしまった』などが挙げられた。

3、発達段階による心理的負担の特徴

さらに、親が入院を要した時の体験者の体験時期別（幼児期・小学生・中学生・高校生）に応じて主な負担頻度を検討した。幼児期には『親と離れることへの不安』、『何かがおかしいとだけ感じた』、中学生では『経済的問題への心配』、『親の病気についてもっと知りたかった』、高校生では『自分も同じ病気になるのではという不安』の頻度が他の体験時期の子供と比べて有意に高かった（ $P < 0.001$ ）。

4、体験者が語る医療者への要望

幼児期～高校生の時期に親が入院を要した時に感じた医療者への要望に対する自由記述を求めたところ、『子供と面会できる場所の確保』、『面会時間の延長』、『医療者からの説明』、『親族の支援』、『親の苦しむ姿は見たくない』などの要望が挙げられた。特に医療者からの“がんばっているね”などの励ましの言葉で救われたという声が多かった。

4) 臨終期がん患者の学童期の子どもへの支援をする際の医療者の苦悩に関する質的研究

B. 研究方法

1、対象

臨終期がん患者の学童期の子どもへの支援に関わったことのある、がん専門病院及び多施設の緩和ケア病棟の医師・看護師、研究参加に同意の得られた者を対象者として行われた。

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。主たる調査項目は、臨終期がん患者の学童期の子どもに対する支援の体験に関する質問、臨終期がん患者の学童期の子どもに対する支援をする際のバリアに関する質問、臨終期がん患者の学童期の子どもに対する支援をする際のバリアを軽減のための要望に関する質問、回答者の属性であった。

3、解析

医療者の臨終期がん患者の学童期の子どもへの支援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。医療者の臨終期がん患者の学童期の子どもへの支援のバリ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ぬ。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

臨終期がん患者の子どもへの支援に対する医療者の苦悩として、『子どもが来院せず会うことができないこと』、『支援する家族の病状否認と医療者介入の拒否』、『医療者や病院の時間的、空間的制約』、『医療者の子どもに関する発達段階などの知識不足』、『医療者自身の個人的な背景から生じる負担』、『亡くなった後の子供への支援不足の懸念』の項目が抽出された。医療者が考える望ましい支援体制として、『子どもに関する専門家のサポート』、『子どもが過ごせる院内環境の整備』、『チャイルドサポートに関する啓発と子どもについて学ぶ機会』、『地域で支援する体制とその後の様子を知る機会』、『子どもに関する冊子等のツール』、『子どもについての情報収集と医療者間での情報共有』、『医療者自身の支援体制』の項目が抽出された。臨終期がん患者の学童期の子どもへの支援に対する医療者が行っている工夫として、『チャイルドサポートに関する啓発活動』、『院内で子どもと過ごすための環境調整』、『親と子どものコミュニケーションの仲介』、『意図的に顔を合わせ声をかけ、子どもと関係を作ること』、『子どもについての情報や知識を得ること』、『医療者間での情報共有』、『患者、患者家族の意向を大切にすること』、『親の思い出を形にして遺すこと』、『その子どもの特徴を意識する』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、医療者の苦悩および、学童期に親をがんで亡くした体験者の詳細な苦悩を探索した初めての研究である。

第一の重要な知見は、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。

第二の重要な知見は、医療者の臨終期がん患者の子どもの支援に対する苦悩である。その要因として、1、医療者自身の要因、2、家族の要因、3、環境の要因が挙げられた。すなわち、医療者自身の悲嘆・知識経験不足、家族の子どもを保護しようとする配慮、子どもが病院に来ないため直接サポートができないこと、病院に子どもが安心して過ごせる場がないこと、そし

F. 研究発表

1. 論文発表

- 1, Otani H, Morita T, Esaki T, Ariyama H, Tsukasa k, Oshima A, Shiraisi K: Burden on oncologists when communicating the discontinuation of anticancer treatment. Jpn J Clin Oncol. 2011; 41: 999-1006.
- 2, 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
- 3, 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
- 4, Yamamoto R, Otani H, Mastuo N, Shinjo T, Uno S, Hirose H, Matsubara T, Takigawa C, Maeno H, Sasaki K, Chinone Y, Ikenaga M, Morita T: Family-perceived usefulness of a pamphlet for families of imminently dying patients: a multicenter study. Palliative Care Research. 2012;7:192-201

て、退院後は関わりがなくなってしまうことである。

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が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。

5, Akechi T, Akazawa T, Komori Y, Morita T, Otani H, Shinjo T, Okuyama T, Kobayashi M. :Dignity therapy: Preliminary cross-cultural findings regarding implementation among Japanese advanced Cancer patients. Palliat Med. 2012;26:768-769

2. 学会発表

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. 131104-131108. Rotterdam
大谷 弘行、白石恵子、大島彰:がんに罹患した親の死に直面した子どもの体験:系統的レビュー. 第16回日本緩和医療学会学術大会. 110729-110730. 札幌
白石恵子、大谷弘行、大島 彰:がんを患う親の子ども(小児)の看取りを支援する小冊子の有用性の検討. 第17回日本緩和医療学会学術大会. 120622-120623. 神戸
大谷 弘行、白石恵子、大島彰、川見綾子、シャルマ紗花:がんに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. 130621-130622. 横浜
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. 131024-131026. 京都
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

支援小冊子の作成:

- ① 終末期がん患者の子どものための支援小冊子:こどもたちへの大切なおはなし (父親編)
- ② 終末期がん患者の子どものための支援小冊子:こどもたちへの大切なおはなし (母親編)
- ③ お母さんどうしたの (乳がん治療中編)
- ④ がん患者さんのお子さんに関する支援のご案内

サポートプログラム:

- ① 患者さんと子どものためのファミリーサポートプログラム
- ② キッズフェス

講演:

がんの親をもつ子どもへの支援 (小牧市民病院)

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