

2015 年度リレー・フォー・ライフ・ジャパン

「プロジェクト未来」研究助成 II 患者・家族のケアに関する研究

テーマ：患者の支援ニーズに基づいた未成年の子供をもつがん患者を支援するためのプログラムの開発

国立がん研究センター中央病院緩和医療科 里見絵理子

### 【背景】

20 代から 50 代のがん患者は、社会的に、就労、子育てなど様々な役割を求められながら過ごしている。特にがん治療を継続的に受けながら、子育てをしているがん患者は、治療に伴う体力的、精神的な負担とともに、親としての役割をこなす中で、様々な不安や葛藤を抱える。近年、未成年の子どもをもつがん患者や、その子どもの抱える困難についての支援の必要性が唱えられ、研究がされ始めているが、実際にどのような支援を患者は求めているのか、明らかではなく、現状では、一部の医療機関では、ホスピタルプレイスタッフやチャイルドライフスペシャリストのような専門職が雇用されているが、実際は個々の医療者の経験によって相談対応している。

【目的】本研究は、医療者が患者ニーズに基づいた支援を実施するための基盤となる教育プログラムを開発するために、未成年の子どもをもつ患者・家族の支援ニーズと、医療者の抱える支援上の困難を明らかにすることを目的とする。

### 【方法】

#### ① 未成年の子どもを持つ患者・家族の支援ニーズの検討

2013 年 4 月～2015 年 9 月に緩和ケアチームが未成年の子どもを持つ患者・家族の希望で子どもに関する相談支援を実施した 0～18 歳の子どもをもつがん患者およびその家族(131 症例)を対象に、背景、子どもの年齢、相談内容について、診療録より抽出し、子どもに関する相談内容をカテゴリー化して記述調査した。その結果を日本緩和医療学会参加中の拠点病院における未成年の子どもをもつ患者支援に携わる医療者と共有し議論した。

#### ② 未成年の子どもを持つ患者・家族支援に対して医療者が抱える困難感に関する調査

未成年の子どもを持つ患者・家族支援の経験のあるがん専門病院の看護師 23 名に対してフォーカスグループインタビューを行い、困難感の内容を同定した。

### 【結果】

#### ① 未成年の子どもを持つ患者・家族の支援ニーズの検討

##### I：患者背景

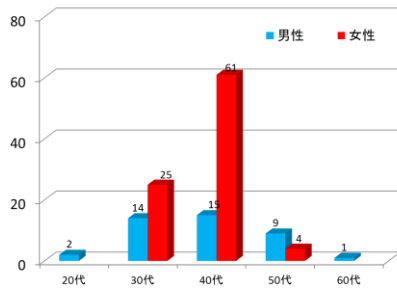


図1 患者の年齢・性別

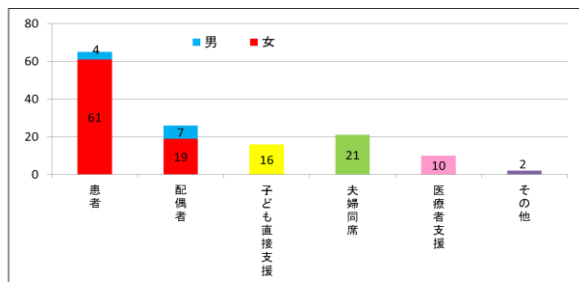


図2 支援対象者に関すること

年齢分布は、20代は2名(2%)、30代39名(29%)、40代76名(58%)、50代13名(10%)、60代が1名(1%)であり、平均年齢は43.3歳だった(図1)。そのうち、患者からの相談は65名、配偶者からは26名であった。相談者の内訳は父親が11名、母親が80名であり、母親からの相談が多くあった。一方、夫婦での相談も個別相談とは別に21組あった(図2)。依頼のあった131件の相談者の子ども(18歳以下)の総数は244名で、子どもの平均年齢は9.6歳、小学生が42%を占めた(図3)。

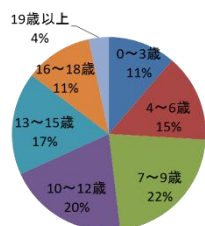


図3 子どもの年齢

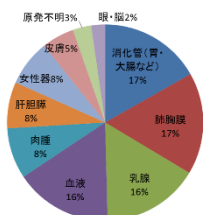


図4 がん腫

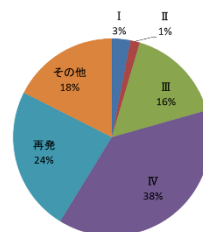


図5 臨床病期

癌腫は消化器がん、肺・胸膜がん、乳がんの順に多かった(図4)。患者の臨床病期は、III・IV期、再発が多かった(図5)。

## II：がん患者及び家族の子どもに関する相談内容

がん患者及び家族の子どもに関する相談(以下チャイルドサポート)の内容を、大きく3つにカテゴリー化した。相談内容で最も多かったのは、病状に対する子どもの「理解と反応」(40%)であった。「まだ幼いので、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」や「子どもに病状を伝えただけ、態度に変化が見られない、どんな風に理解しているのかが気になる」といった内容であった。次に多かったのが「親としての思い」(33%)で、「治療によって親として十分なことをしてあげられない」といった内容であった。3つめは、「病名・病状や死をどう伝えるべきか」などの相談が含まれる「伝え方」(27%)についての内容であった。「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とデメリット」を問う内容

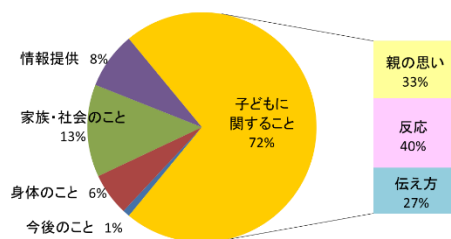


図6 相談内容

もあった。これら 3 つのうち、どれか1つについて相談する親もいれば、複数の内容を相談する親もいた。その他、子どもに関する相談と同時に「家族・社会のこと」(13%)、「情報提供」(8%)、「身体のこと」(6%)についても相談内容として含まれていた(図6)。

さらに、チャイルドサポートで3つにカテゴリー化した相談内容が子どもへの病名告知にどのように関連しているのかを調査した。結果を「病名告知をしている」、「病名告知をしていない」、「上の子には病名告知しているが下の子には告知していない」の3つに分類した(図7)。子どもへの病名告知の割合を比較すると「伝え方」について相談する親の67%、子どもへの「伝え方」と「理解と反応」の両方について相談する親の60%が子どもに病名告知をしていないと

いう結果だった。一方、「理解と反応」について相談する親は76%が子どもに病名告知をしているという結果だった。上の子には告知しているが、下の子には、告知していないという割合をそれ

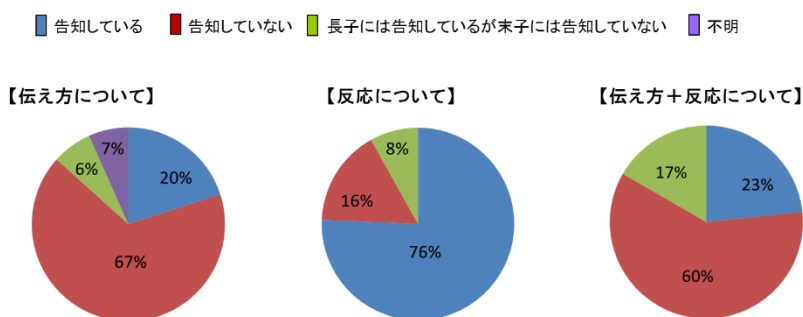
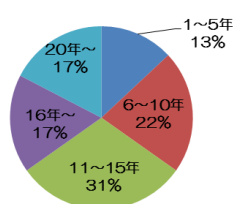


図7 子どもに対する病名告知状況

ぞれ比較すると「伝え方」と「理解と反応」の両方について相談する親の割合が17%と他の項目と比較すると多い傾向にあった。

## ② 未成年の子どもを持つ患者・家族支援に対して医療者が抱える困難感に関する調査

看護経験年数 n=23



看護師23名にフォーカスグループインタビューを行った。看護師の経験年数は左図のとおり。子供の支援への必要性を23名100%が感じていたが、実際の支援に関して子どもにかかわったことがある看護師は21人91%であった。子供の関わりやすさについては、年齢別に異なり、特に難しいと感じているのが小学生であった。特に困難を感じる事として「子どもへの声掛け」「病状の伝え方」があげられた。親である患者

からの相談では「子供への病気に関する説明の仕方」「子どもの反応」に関する事が多かった。

## 考察

本研究から、患者・家族の「親としての」相談内容の検討から、多くの未成年の子どもをもつがん患者が、医療者への相談として「伝え方」「子どもの理解と反応」などへのアドバイスを求めていることが分かった。また、対応する看護師の調査から、子どもへの直接支

援の難しさ、子どもの年齢による困難度の違いが明らかになった。どちらも、子どもの成長と発達を理解しながら、かかわる工夫を行うことが必要と思われる。患者向けの冊子などは、NPO 団体 Hope tree などが作成しているが多くが海外で作成されたものの翻訳である。医療者による支援のノウハウについてバタフライプログラムが開始されているが、これも海外発のプログラムである。日本の文化的背景にあったサポートについて再考するためにも、引き続き結果を解析し、今後、患者ニーズをさらに集約し、全国のどの医療機関でも充実した支援ができるようなプログラムの開発につなげていかなければならないと考える。

さらなる知見を得るため、現在、未成年の子どもをもつがん患者へのアンケート調査を計画している。支援をうけなかった患者家族における **unmet needs** を探索し患者・家族 QOL の向上につなげられるような実行可能な体制構築を目指したい。

【学会発表】

2016 年 6 月 日本緩和医療学会学術集会 (京都)