

平成20年度厚生労働科学研究費補助金（第3次対がん総合戦略研究事業）
患者・家族・国民の視点に立った適切ながん情報提供サービスのあり方に関する研究
（研究代表者：高山智子）

分担研究報告書

がん情報提供における患者・家族・国民の視点に関する研究

研究分担者 緒方 裕光 国立保健医療科学院研究情報センター長

研究協力者 星 佳芳 前国立保健医療科学院研究情報センター情報デザイン室長、
北里大学衛生学公衆衛生学講師・医学部付属臨床研究センター

研究要旨

目的：患者・家族・国民の視点に立って適切ながん情報の提供を行うためには、情報の提供側と利用者側との視点の違いを明確にする必要がある。しかし、情報の利用者側の情報に対する視点は、個々人の生活環境、価値観、職業、性別、年齢、健康状態など、様々な要因によって影響を受ける。本報告では、がん情報に対する患者・家族・国民の視点に関する概念的整理を行い、患者・家族・国民の視点に立ってがん情報を提供するためのアプローチについて提案する。

方法：既存資料および文献調査等により、がん情報の提供事例を調べ、これらを通じて、がん情報に対する視点を概念的に整理した。

結果：患者・家族・国民の視点に立って適切ながん情報の提供を行うためには、コミュニケーション技術の向上や、コミュニケーションのためのシステムを構築する必要がある。さらに、専門家・非専門家にかかわらず、がんに関する科学的な情報の作成・伝達・提供について共通認識を持つことが重要である。

A. 研究目的

患者・家族・国民の視点に立って適切ながん情報の提供を行うためには、まず、情報の提供側と利用者側との視点の違いを明確にする必要がある。しかし、情報の利用者側である一般の方々の情報に対する視点は、個々人の生活環境、価値観、職業、性別、年齢、健康状態など、様々な要因によって影響を受ける。とくに保健医療情報に対する視点の違いに関して系統的に検討された研究はほとんどない。本報告では、上記問題解決の一端として、がん情報に対す

る患者・家族・国民の視点に関する概念的整理を行った。さらに、患者・家族・国民の視点に立ってがん情報を提供するためのアプローチについて提案を行った。

B. 研究方法

既存資料および文献調査等により、1. 健康情報に関する評価方法、および2. インターネット上で公的機関が発信するがん情報に関する評価を行い、さらにこれらを通じて3. がん情報に対する視点の違いを概念的に整理した。

(倫理面への配慮)

本研究では、個人情報を取り扱わない。

C. 研究結果

1. 健康情報に関する評価方法

健康情報に関する評価方法に関しては、海外では、HONcode (Health On the Net Code)¹⁾、DISCERN²⁾、QUICK³⁾などがあり、また国内では eヘルス倫理コード (日本インターネット医療協議会)⁴⁾などがある。これらの評価基準は、一般に情報の受け手側の視点から構成されている。それらの評価基準のうち、その情報が専門的な情報であることを評価する基準としては以下の項目がある。

- 1) 医学的なアドバイスは専門家によるものか (その記載があるか) ?
- 2) 明確な情報源 (学術論文等) が示されているか?
- 3) 専門機関等へのリンク先が示されているか?

上記以外にも、一般的な情報評価の視点として、情報更新日が示されているか、連絡先が明示されているか、などの一般的な情報評価の項目がある。しかし、「がん」そのものに関する情報には、治療法、症状、医療施設、リスクファクター、リスク予測、経験的事例などの内容が含まれる。これらの情報の中には、1) 医学的説明を要する情報、および 2) 科学的な不確実性を含む情報、がある。これらを受け手側が正確に理解するためには、1) については、ある程度の医学的知識が必要であり、2) については、科学や研究に関する認識が必要である。

2. 保健所によるがん情報発信の例

日本国内の保健所からインターネットのホームページを通じて発信されているがん

情報について、星ら⁵⁾はその情報の質の評価を行っている。その結果の一部を表1に示す。保健所等の公的機関から発信される情報は、保健医療に関する専門家からの情報とみなされるが、表1に示すように専門的なアドバイスやその根拠となる学術論文等はあまり示されていない。

表1：保健所ホームページにおける「がん情報」の評価

評価項目	項目を満たす保健所 HP の割合
専門家による医学的なアドバイス情報がある	16%
医学的アドバイスの根拠となる学術論文が示されている	0%
がん専門機関へのリンク先が掲載されている	11%
情報更新日の表示	29%
連絡先の表示	60%

N=55

3. がん情報に対する視点

情報が発信されてから何らかの目的でその情報が利用者によって使われるまでには、情報の入手可能性、利用者の情報選択などによって、情報量は減少していく。一方、情報の発信者側は自分たちの伝えたいと思う情報を伝えやすい形で発信する。すなわち、利用者側は、わかりやすい情報、定性的な情報、簡潔な情報、などを求める傾向があり、発信者側もそのような利用者側の傾向を考慮した上で、現存する膨大な「がん情報」の中から必要最小限の簡潔な情報

を提供することが多い。しかし、「がん」そのものに関する情報の大部分は医学的・専門的・学術的内容である。したがって、一般の視点によって求められている情報と真の「科学的情報」との間には常に何らかのバイアスが存在している。

表2：一般の情報利用者に求められる情報と医学的・専門的・学術的情報の傾向

	一般に求められる情報	医学的・専門的・学術的情報
理解しやすさ	容易	容易ではない
情報の形式	定性的	定量的
文章表現	簡潔	専門的
情報量	比較的少ない	多い
厳密さ	厳密すぎない	厳密

D. 考察

患者・家族・国民の視点に立つてがん情報を提供するためには、主に以下の3つのアプローチがあると考えられる。すなわち、1) 情報提供側と利用者側がコミュニケーションをとること、2) 利用者側が正しい情報を正確に抽出できるように合理的な選択肢を提示すること、3) 情報提供側と情報利用側が情報に関して共通認識を持つこと、である。

まず、第1の点に関しては、患者・家族・国民がどのようながん情報を必要としているかを理解する必要がある。そのためには、情報提供側において、①コミュニケーション

ン技術の向上、②情報の質と量のバランスをとること（過剰な情報量は利用者にとって無用な選択肢を増やす）、③情報を更新すること、④コミュニケーションのためのシステムを構築すること（体制作り、人材養成など）、などが課題となるであろう。

第2の点に関しては、①信頼性の高い情報を収集・蓄積すること、②必要な情報を系統的に検索・抽出できるシステムを作ること、③それらが利用者の受療行動や意思決定に有効に利用されること、などが課題となるであろう。

なお、これらの第1と第2の点に関しては、すでにいくつかの報告がある^{6,7)}。

第3の点に関しては、専門家が持っている情報と非専門家が利用できる情報の格差をどのようにして埋めるかということが主な課題となる。前述のように、「がん」そのものに関する情報の大部分は医学的・専門的・学術的内容である。専門家はがんに関する正確かつ大量の情報を持っており、それらを理解しやすい形で患者・家族・国民（一般に非専門家）に伝える義務を負っている。しかしながら、理解しやすい形で情報を伝える方法論を熟知しているかどうかという点に関しては、必ずしも専門家ではない。したがって、必要な量のがん情報を正確に提供するためには、情報提供側も情報利用者側も互いに情報に関する基本部分について共通認識を持つ必要があると思われる。情報の基本的な部分とは、具体的には、がん情報に関して、①どのような方法で得られた情報か、②時間的にどのような変化あるいは経路を経てきた情報か、③どのような形で公表された情報か、などである。（図1）



図1:がん情報の基本部分に関する共通認識

コミュニケーション技術の向上やコミュニケーションのシステム構築の他に、情報の提供側と受け手側に「がん情報」に関する共通認識が必要

E. 結論

インターネットを通じた公的機関の情報は、一般の患者・家族・国民にとっては最もアクセスが簡単な情報であり、その現状や情報の根拠を知ることは、情報提供側の視点を探るといって意義がある。現時点では、発信されている情報がその利用者である患者・家族・国民のニーズに沿っているか、どのようにそれらの情報が受け入れられているか、情報の科学的信頼性を担保しつつ理解しやすい情報を提供するにはどうしたらよいか、などの検討課題がある。

これらの課題の、一部分はコミュニケーション技術の向上や、コミュニケーションのためのシステムを構築することによって解決しうる。さらに、専門家・非専門家にかかわらず、がんに関する科学的な情報の作成・伝達・提供について共通認識を持つ

ことが重要である。

F. 健康危機情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

星佳芳、吉見逸郎、緒方裕光、保健所における「がん情報」と「たばこ情報」のインターネット配信状況、第67回日本公衆衛生学会抄録集、p229、福岡、2008。

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

なし

参考文献

- 1) Health On the Net Foundation,
HONcode:
<http://www.hon.ch/HONcode/Webmasters/Japanese/>
- 2) NHS, DISCERN:
<http://www.discern.org.uk/index.php>
- 3) NHS, QUICK: <http://www.quick.org.uk/>
- 4) 特定非営利活動法人日本インターネット医療協議会、eヘルス倫理コード2.0:
http://www.jima.or.jp/ehealth_code/ehealth_code20.pdf
- 5) 星佳芳、濱島ちさと、緒方裕光、石垣千秋、三宮範子、杉浦さおり、松村薫子、保健所における「がん検診」情報などのインターネット配信状況の検討. 厚生労働科学研究費補助金がん臨床研究事業「受診率向上につながるがん検診の在り方や、普及啓発の方法の開発等に関する研究」平成20年度分担研究報告書. 2009.
- 6) 野添篤毅. 情報コミュニケーション技術による患者を中心とした健康・医療の国家的情報基盤構築 HealthITに関する調査研究. 厚生労働科学研究費補助金医療技術評価総合研究事業「患者／家族のための良質な保健医療情報の評価・統合・提供方法に関する調査研究」平成17年度分担研究報告書. 2006.
- 7) 緒方裕光. がん情報提供における患者・家族・国民の視点に関する研究. 厚生労働科学研究費補助金第3次対がん総合戦略研究事業「患者・家族・国民の視点に立った適切ながん情報サービスのあり方に関する研究」平成19年度分担研究報告書. 2008.

平成 20 年度厚生労働科学研究費補助金（第 3 次対がん総合戦略研究事業）
患者・家族・国民の視点に立った適切ながん情報提供サービスのあり方に関する研究
（研究代表者：高山智子）

分担研究報告書

がん情報についての患者、家族、国民のニーズ

研究分担者 松島英介 東京医科歯科大学大学院心療・緩和医療学分野 教授

研究協力者 松下年子 埼玉医科大学保健医療学部
野口海 慶応義塾大学大学院メディア研究科
小林未果 国立精神・神経センター精神保健研究所
松田彩子 東京医科歯科大学大学院心療緩和医療学

研究要旨

がん患者が受けた医療者による心のケアと情報提供を把握するために、インターネットを媒体とした質問調査を実施した。その結果、病名告知の際の心のケアの質・量には幅があり、ケア提供者は主治医が 9 割と最も多かった。一方、病名告知に伴う自らの相談行為は 6 割に認められ、その相手はプライベートな関係者が圧倒的に多かった。治療中の相談行為は半数未満でその 3/4 が相談相手を家族としていた。治療中に心のケアを受けた者は 3 割強にすぎなかったが、ケア提供者は告知時と比較して主治医以外の医療職が多かった。病名告知から治療期間中に家族が「落ち込んだ」者は 4 割強を占め、患者同士でサポートし合った者は半分近くを占めた。精神科・心療内科医の診察を受けた者は 1 割にすぎず、その一方で、がん罹患以降日常的に「心の支えになってくれる人」を必要とした者は 2/3 を占めた。その担い手はプライベートな関係者が圧倒的に多かったが、主治医や同じ病気の患者がその後を次いだ。また、がんの再発者は 35 名と少なかったが、その中で、再発告知の際に医療者から心のケアを受けた者は 44% と受けなかった者よりも少なく、その提供者は主治医が 9 割、看護師が 2.5 割、精神科医・心療内科医が 2 割であった。以上より、告知に伴って患者から相談を受ける体制の構築、医療者側からのセカンドオピニオンに関する積極的な情報提供、治療中のがん患者への相談サービスの提供とそれらのアピール、主治医以外の医療職による心のケアの展開、等の必要性が示唆された。

A. 研究目的

国民のがん情報に対する不足感、不公平感の解消には、情報格差の拡大を留意した上で、だれもが望むときに、求めるがん情報を利用できる体制を整備することが求められている。そのためには、まず、国民の

求める情報を把握することが必要である。

そこで、本研究はまず、がん患者への「情報提供」とそれに伴う「心のケア」「心のサポート」の実態を調査し、それらに関するがん患者のニーズを明らかにすることを目的とした。

B. 研究方法

がん患者ないしサバイバー500名（男性250名、女性250名；年代は20代、30代、40代、50代、60代以上を統計的に均質に配分）を対象に、インターネットを媒体としたアンケート調査を2008年2月に実施した。調査内容は、がん医療における心理社会的な面に焦点を当て、①病名告知について、②治療中の気持ちについて、③家族について、④がん闘病に関すること全般について、⑤再発告知についての5項目からなる質問紙を作成した。そして、これらの結果を基盤に、患者の視点に立った適切な情報サービスの内容について検討した。

C. 研究結果

告知などのがん情報を医師から受けたとき、あるいはその後2週間くらいの間に医療者から受けた心のケア・サポートに関しては、その内容として最も多かったのが「直接声をかけて情報の内容についてわからないことがないか、もっと知りたいことがないかと確認してくれた。もう一度説明してくれた」(42.6%)で、その次が「直接声をかけて励ましてくれた」(30.4%)であり、他にも、直接声をかけて「話したいことがあればいつでもいってくださいというメッセージをくれた」(25.4%)、「不安や気持ちの動揺を気にしてくれた」(23.2%)、「症状の有無を確認してくれた」(20.2%)というように、「直接声をかけて」のケアが圧倒的に多かった(複数回答可)。他には「セカンドオピニオン」(13.0%)や「精神科・心療内科の紹介」(5.4%)、「心のサポーター・相談者の紹介」(4.6%)など、情報提供を主体とした内容が次いだ。「同じ病気の患者や患

者会の紹介」(2.6%)もあったが、その数は少なかった。

病名告知の際の医療者による心のケア・サポートに関しては、病名告知の際に75.6%の患者が医療者から何らかの「サポート」を受けていたが、それは告知の最中(39.7%)や告知直後(28.3%)、その日のうち(8.5%)が多く、その後も引き続いてサポートされることはあまりなかった。

「サポート」は主治医からが89.7%とほとんどを占め、看護師からが28.0%であった(複数回答)。「サポート」を受けた結果、15.3%の患者が「とても楽になった」、50.8%が「楽になった」と答えている反面、「変わらない」患者が26.7%いることもわかった。

治療中に最も辛かったこととしてあげられた内容は、「身体的苦痛」(43.8%)が最も多く、その次が「今までの役割が果たせないこと」(16.4%)であった。それに対して、誰かに「相談した」者は47.2%、「相談しなかった」者は41.6%と半々であり、相談した者236名の75.4%が、相談相手を「家族」としていた(複数回答可)。その次が「主治医」(43.6%)、「友人」(28.0%)、「看護師」(22.9%)であった(複数回答可)。また相談した結果、76.3%が「とても楽になった」ないし「楽になった」と回答し、21.2%が「変わらない」と回答した。

治療中の心のケア・サポートに関して、治療中、医療者による心のケア・サポートを受けたか否かについては、「受けた」者が32.2%で、「受けなかった」者が58.0%であった。受けた者161名の中では、「主治医」から受けた者が78.9%、「看護師」からが50.3%、「精神科医・心療内科医」からが

14.9%、「それ以外の医師」が14.9%であった（複数回答可）。そしてその結果、「とても楽になった」と「楽になった」者が合わせて86.9%を占め、「変わらない」は9.3%であった。

再発告知に関して、がんの再発経験者数は35名と少なかったが、病名告知と再発告知の際の医療者による心のケア・サポートを比較すると、再発告知の際には43.8%の患者が医療者から何らかの「サポート」を受けていたものの、病名告知の際の71.8%に比べて明らかに少なくなっていたとはいえ治療中に受けた心のケアの割合（32%）よりは高かった。

再発告知の際の「サポート」の時期は、告知の最中～その日のうち（88.5%）が多く、その後も引き続いてサポートされることはさらに少なくなっていた。再発告知の際の「サポート」は、主治医からが91.4%とほとんどを占め、看護師からが25.7%であったが、精神科医・心療内科医、心理士、ソーシャルワーカーからのケア・サポートは増えていた（複数回答）。再発告知の際に「サポート」を受けた結果、62.8%の患者が「とても楽になった」あるいは「楽になった」と答えている反面、「変わらない」患者が31.4%と病名告知の際よりも増えていることがわかった。

患者からみた家族への心のケア・サポートに関しては、がん患者の治療中にその家族が落ち込むことが42.4%もあった。落ち込みがあった家族の中では、配偶者が64.2%と最も多く、親が49.5%、子供が24.5%の順であった（複数回答）。とくに配偶者が妻の場合は72.3%と夫55.0%に比べて落ち込む頻度が高かった。年代別にみ

ると配偶者、子供は患者が60歳以上の場合に一番落ち込む頻度が高く、親は患者が20歳代の場合にもっとも頻度が高かった。その対処としては、患者本人が落ち込んだ家族と話し合うことが多く（62.7%）、こうした対処で家族の気持ちは落ち着くものの（84.4%）、患者本人への負担は大きいことが推測された。

こうした家族への医療者によるケアについては、実施率が20.8%と少なく（このうち主治医に対して85.6%、看護師に対して28.8%など）、まだまだこうした医療機関でのサポート体制は不十分であったが、一方で医療者からのケアを受けた家族の満足度は高い（87.5%）ことがわかった。

D. 考察

告知などがん情報の提供の際に受けた医療者からの心のケアは、「直接声をかけて」告知内容を理解しているかを確認してもらったり、励ましてもらったり、精神的・身体的な状況を確認してもらったり（気遣い）といった内容、また、「いつでも声をかけてください」というメッセージの提供が大半であった。医療者からの直接的な声かけや気遣い、「いつでも（スタッフは）かかわりますよ」というメッセージが、患者にとってケアとして受け止められていることが示唆された。

患者に対する病名告知の際の医療者による心のケア・サポートに関しては、病名告知後も引き続き患者をサポートしていく必要があることが示唆された。

治療中の相談行為は半数未満でその3/4が相談相手を家族としていた。治療中に医療者による心のケアを受けた者は3割強に

すぎず、治療期間が短くないことを加味するとお粗末な結果といえる。とはいえ、ケアを受けた者においては、期間が長い分主治医以外の医療職からのかかわりが増えており、今後のさらなるコメディカルによる心のケアの展開が望まれる。

病名告知と再発告知の際の医療者による心のケア・サポートを比較すると、再発告知後はなおさら、引き続いて患者を「サポート」していく必要があることが示唆された。医療者による心のケアの成果は、治療中のそれよりは悪いものの病名告知の際とほぼ同様であることが示され、少なくとも病名告知時と同様レベルの、医療者による心のケアが求められる。

患者からみた家族への心のケア・サポートに関しては、家族の不安を取り除く意味でも、また患者本人の精神的負担を減らす意味でも、医療者による家族へのケアは意義があることがわかった。

E. 結論

がん患者の精神的サポートや患者からみたその家族の精神的サポートに関する実情を検討することによって、患者や家族のニーズに合った質の高い精神面のケアを提供が得られる。また、今後は、家族からみた患者の精神的サポートの実情を調査し、当研究と比較することが今後の課題である。

F. 健康危険情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

なし

2. 学会発表

①野口 海、松島英介：がん患者のサポートおよび、がん情報提供サービスのあり方に関する研究（II）コミュニケーションによる満足感の違い、第21回日本サイコロジ学会総会、東京、2008.10.

②小林未果、松島英介：がん患者のサポートおよび、がん情報提供サービスのあり方に関する研究（IV）患者が感じるスピリチュアルペインについて、第21回日本サイコロジ学会、東京、2008.10.

③松田彩子、松島英介：がん患者のサポートおよび、がん情報提供サービスのあり方に関する研究（III）患者からみた家族のこころのサポート、第21回日本サイコロジ学会総会、東京、2008.10.

H. 知的財産権の出願・登録状況（予定を含む）

なし

平成 20 年度厚生労働科学研究費補助金（第 3 次対がん総合戦略研究事業）
患者・家族・国民の視点に立った適切ながん情報提供サービスのあり方に関する研究
（研究代表者：高山智子）

分担研究報告書

がん治療を受ける親とその子どもが経験する困難と支援ニーズに関する研究
— 親用・子ども用支援リソースの開発にむけて —

研究分担者 高橋 都 東京大学大学院医学系研究科老年社会科学分野 講師

研究要旨

目的：がん治療を受ける親とその子どもが活用できる支援リソース開発の基礎資料とするため、親子コミュニケーションについて両者が経験する困難と支援ニーズを面接調査を通じて明らかにする。

方法：乳がん治療を受ける患者本人・配偶者・子ども（母診断時 18 歳以下でインタビュー時 20 歳以上）を対象とした個別の半構造化インタビュー調査。国内の複数の患者会などの協力を得て、平成 21 年 2 月までに患者本人（母）23 名、配偶者（父）3 名、子ども（全員娘）3 名のインタビュー調査を実施した。結果は Grounded Theory Approach の手順に準じて分析した。

結果：本報告では、患者本人（母）のインタビューデータをもとに、「診断確定時、子どもに状況をどこまでどのように伝えたか」「伝達内容を定める際の影響要因」「病名・病状を子どもに伝達するための教材や支援プログラムに関する意見」の 3 点に焦点をあてて記述した。今回調査に協力した母たちの中で確定診断後早期に子どもに「乳がん」という病名を伝えたのは少数派であり、多くは子どもには単に「病気」「治療のため入院しなくてはいけない」と説明するにとどまっていた。病名・病状をありのままに伝達するかどうかは、「母自身が乳がんに対して抱く致死性のイメージ」「子どもに対する悪影響への懸念」「母自身の心身の状況」「子育て観」「発病前の家族コミュニケーションのありかた」に影響されていた。

当初病名や病状を子どもに伏せていた母も、多くのケースでは夫や親族が伝えたり、時間経過や種々の条件の変化によって母自身が子どもに伝える必要性を認識して伝える方向に変化していた。また、改まって伝えないまでも、さまざまなきっかけで子どもは母の病名を察知してゆき、親がそれを否定しないことで“何となく自然に伝わる”状況も生まれていた。

多くの母が乳がんに関する啓発活動を望み、そのターゲットとして、母親本人や親族、子ども、教育現場の関係者、社会一般が挙げられた。

結論：半構造化インタビュー調査の結果から、病名・病状を明確に伝えない母が少なからず存在し、伝達スタイルにはさまざまな要因が関連していることが明らかになった。21 年度もインタビュー調査は継続し、母本人に加えて子どもや夫をより積極的にリクルートする予定である。さらに、母対象の質問紙調査も企画・実施する予定である。

A. 研究目的

多くのがんは中高年期に発症するため、患者の子どもは未成年のうちから種々の心理社会的問題に直面する。特に、子どもへの病気の説明に始まる親子のコミュニケーションに苦慮するケースが少なくない。

がんと診断された親と子どものコミュニケーションについては、国内のがん患者体験記や患者団体の会合でもしばしば取り上げられており、大阪のNPO法人 J-POSH による「キッズ・ファミリープログラム」のように、がんを持つ親と子を対象とした支援プログラムも始まっている。また、医療ソーシャルワーカーやチャイルドライフ・スペシャリストらを中心とした専門家による支援グループも組織されている (Hope Tree, 2009)。しかし、親のがん発病にともなって親子双方が経験する困難の具体的内容や支援ニーズの詳細を体系的に明らかにした国内の先行研究は極めて少ない。欧米では、親ががん治療を受ける際の親子コミュニケーションにおける問題点や、親子双方に向けた支援に関する研究が散見されるが

(Huizinga et al, 2003; Visser et al, 2004)、欧米とは異なるわが国の社会文化的背景や親子関係、さらには日本の医療環境に基づいた考察を加えることが必須である。

本分担研究では、まず平成 19 年度に関連文献のレビューを実施した。平成 20 年度は、文献レビューの知見を参考にしながら、がん診断を受けた親と子の双方が、親子コミュニケーションに関連して経験する困難と支援ニーズを詳細に把握する

ことを目的として、親子双方を対象とした半構造化インタビュー調査を実施した。対象としては、日本人女性の中で最も罹患率の高い乳がんに着目し、母親のがん発病に伴い、親子双方が経験する心理社会的困難と必要とされた支援について、治療を受ける患者本人・夫・子どもの視点から、問題の詳細と支援ニーズを明らかにすることを目的とした。

B. 方法

インタビュー協力者（以下インフォーマント）の募集にあたっては、複数の乳がん患者・家族団体に協力を打診し、講演会などの機会を利用してインフォーマント募集のチラシを配布した。インフォーマントとしては、乳がん診断を受けた母親本人、妻が乳がん診断を受けた夫、母親が乳がん診断を受けた子ども（母診断時18歳以下で調査時点で20歳以上の者に限定）を募集した。募集に際しては、母親発病時の子どもの年齢（乳幼児期、学童期、思春期）が偏らぬよう留意した。インフォーマントからの紹介による snowball sampling も併用した。インタビュー日時と場所はインフォーマントの都合にあわせて設定し、インタビューは調査者の大学会議室、公民館個室、ホテルの喫茶室など、十分プライバシーの保持できる場所で実施した。

半構造化インタビューでは、闘病プロセスの各段階（精密検査中、入院中、退院～社会復帰後）の親子コミュニケーションについて、インフォーマントが経験した困難と対処方策、役立つ情報・支援、ほしかった情報・支援などについて質問

した。面接は許可を得て録音した上で逐語録を作成し、Grounded-Theory Approachを用いて分析した。

(倫理面への配慮)

本調査は、平成20年3月に東京大学医学部倫理審査委員会の承認を受けた。

C. 研究結果

平成21年2月までに患者本人(母)23名(診断時年齢45.4±9.8歳、診断後経過期間中央値33ヶ月)夫3名(診断時30代2名、50代1名)、子ども3名(全員娘 診断時高校3年、小学6年、小学3年)のインタビュー調査を実施した。総インタビュー時間は43時間(平均1.6時間)である。インフォーマント(母)の背景を表1に示す。インフォーマント(母)が有する子どもの総数42名であり、その性別は男23名、女19名、母発病時の子の年齢分布は、治療終了後の出生2名、乳幼児5名、小学生9名、中学性6名、高校生6名、20代7名、30代7名であった。

半構造化インタビューでは、患者本人・夫・娘の視点から、病名や病状を子に伝えたかどうか、伝えた内容、子への伝え方に影響した要因、時間経過による病状説明のあり方や親子コミュニケーションの変化、親からみた子どもの変化、子への病状伝達についてほしかった支援や情報、子への病状伝達における夫婦間のコミュニケーション、日常生活の中での子どものケアについて留意したこと、健康管理や命に関して子と話し合ったこ

と、インフォーマント自身の人生観の変化、子への病状伝達について医療者に期待すること、乳がんという病気に関する社会的啓発活動の重要性など、多岐にわたるトピックが語られた。本報告では、患者本人である母の立場に焦点をあて、インフォーマント(母)が「診断確定時に子どもに対して病状をどこまでどのように伝えたか」「当初の伝え方を決める際の影響要因」「その後の子どもへの伝え方/伝わり方」「乳がんに関する教材や支援プログラムの開発に関する意見」の4点に関する分析結果を記述する。

表1：インフォーマント(母)の背景
N=23

<u>年齢(人)</u>	20代	1
	30代	4
	40代	11
	50代	4
	60代	3
<u>診断後経過期間(人)</u>	5年以内	18
	6-10年	2
	11-15年	0
	16-20年	2
	20年以上	2
<u>治療内容</u>		
	<u>手術</u>	
	乳房全摘	13
	乳房温存術	10
<u>放射線療法</u>	あり	10
	なし	13
<u>化学療法</u>	あり	10
	なし	13
<u>ホルモン療法</u>	あり	16
	なし	7
<u>ステージ</u>	DCIS	3
	1	4
	2	2
	3	1
	不詳	13

インフォーマント（母）が子どもに病名・病状を伝えるプロセスと影響要因を図1にまとめた。以下、文字フォントとサイズが異なる部分はインフォーマントの語り、その中の〈 〉はインタビューアーの発言である。

1. 診断確定時、子どもに状況をどこまでどのように伝えたか

乳がんの診断確定度、インフォーマント（母）は病名や病状を子どもに伝えるかどうかの決断を迫られる。今回のインフォーマントの中で確定診断後早期に子どもに「乳がん」という病名を伝えたのは少数派であり、多くは子どもには単に「病気」「治療のため入院しなくてはいけない」と説明し、「乳がん」という病名を伏せる傾向にあった。

しかし病名自体は伝えないながらも、治療のため通院を余儀なくされること、脱毛など外見的变化が出ること、一時的に家事が滞る可能性があること、体調に応じて休まねばならないことなどを、インフォーマントは子どもに伝えていた。

治療するにあたって脱毛と、あと、動けなくなって具合悪くなることは、明白だから、子ども達に、とにかく胸の病気だから、これから治療して、こういう脱毛と吐き気と動けないで全部がお母さんに出てきて、感染症があるから、外にも出れないし学校行かにも一切出れません。でも、これをしないとお母さんが死んでしまうからこれをするってふうにだけ伝えたんですね、最初。

（#1 診断時40歳、小5息子・小2娘）

一番最初は、とにかく病名は伏せて、とりあえずこう……。まあでも、手術もするし、一緒にお風呂も入ったりするので分かるんですけども、「どうしたの?」「いや、ちょっと手術をしたんだよー」って言って。〈中略〉 当時はもう、話さずに、とりあえず「何でもないよ」とか、「ちょっと今、治療を体ちょっと病気になるっちゃったから、それで手術して、お母さんも今治療で髪の毛が抜けちゃったんだけど、これは治療のためだから」というのをひたすら言い続けていました。

（#15 診断時38歳、小1娘）

2. 当初の伝達内容を定める際の影響要因

確定診断後、子どもにどこまでどのように状況を伝えるかは、種々の要因に左右されていた。

2-1. 伝えられなかった理由

確定診断当初に子どもに病名や病状を伝えることができなかったインフォーマントは以下のような理由を挙げていた。

1) 自分の病気の予後を悲観的に認識している

何をどこまで伝えるか、インフォーマントの判断にもっとも影響していると考えられたのは、インフォーマント自身が自らの予後を悲観的に認識する程度であると考えられた。初期乳がんで再発の可能性が低く、長期的に良好な予後が予想されるとインフォーマントや夫・親族が認識している場合は、「乳がんだけれど、

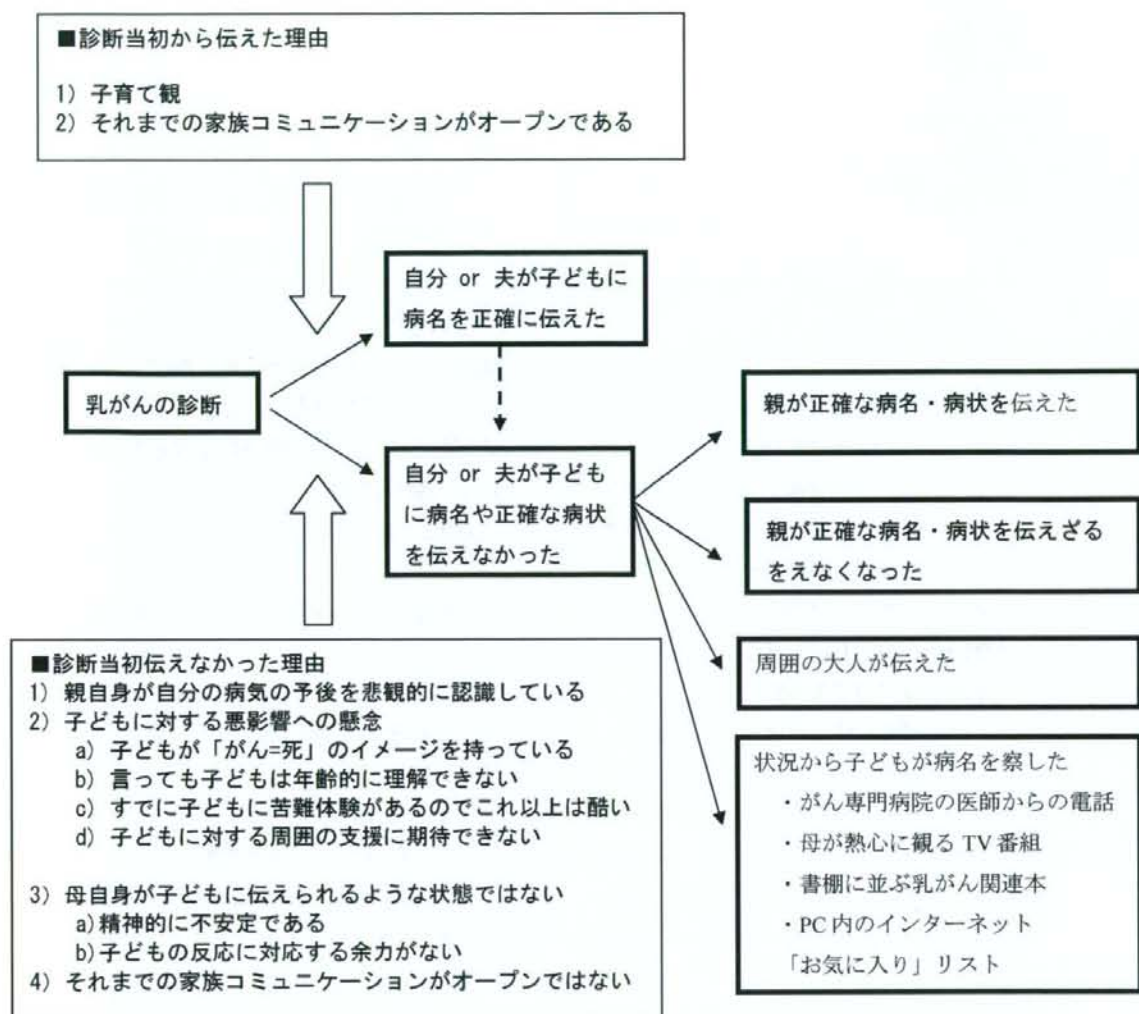


図1 親が子どもに病名・病状を伝えるプロセスと影響要因

初期なので大丈夫だから」のように楽観的な情報があるまま子どもに伝えられていたが、診断時にすでにがんが進行していた場合や、当初の予想よりも病理結果が悪かった場合、さらに、進行度とは無関係にインフォーマント自身が乳がんを死を強くむすびつけていた場合、子どもに乳がんという診断名を伝えることを躊躇するインフォーマントが多かった。

多分私がもう「乳がん=死」って思ってたので、私自身が。子どもにそういうことを今言うのはどうかなってのがあったので。でも(子ども)本人は多分乳がんって言われても何のことだか解ってなかったんで、その頃は知らなかったと思うんですけど、私自身がそういうふうに思ってたので、子どもには言わない方がいいと思ってたと思います、今考えると。(＃6 診断時48歳、小5息子)

言えなかったのは、多分その、がんであるっていう、自分ががんってものに対する意識とかもあつたと思うんですけど。がんになったら、すぐに死んでしまうっていう意識が自分の中でもあり、多分、日常的ないろんな情報の中で、がんっていうのは死んでしまう病気なんだよ、より死に近い病気なんだよってことを、そういう風に(子どもに)思わせてしまうことに、ものすごく抵抗があつて、闇雲に恐怖を与えたくなかったんですね。

(＃13 診断時42歳、中2娘、小5息子)

当初は状況を楽観的にとらえ、家族と

も病状をオープンに話しあっていた場合でも、病状が予想以上に進行していたことが判明すると正確な状況を家族に伝えられなくなるインフォーマントも存在した(図1の点線)。

乳がん早期っていうのは治るっていう病気ね、そういう頭があつたんじゃない、2人(=夫と娘)共ね。だからあの一、「ちょっと入院する」みたいな感じて(軽くやりとりしていた)。<中略>(病理検査の結果)目に見えない広がりがあつて(腫瘍サイズは)1×1.5×4cmだったと。4cmっていうのがちょっと、私ショックだったんですよ。<中略>(手術後、麻酔が醒める前に)娘にね、先生が(手術で)取ったものを見せて、まあ、きれいに切り切れました、手術は成功ですって娘に言つて。そいでその塊(=がん)自体も肉眼ではほんとに1cmくらいにしか(娘には)見えなかったんですよ。だから娘もそれを見て、あー小さいなって思ったみたいなんですよ。だからその時は、「良かったママ！」って言つてくれて。で、病理の結果のことはあの一、主人にも娘にも言わなかったですよ。心配かけるのはいやなんで。<中略>だからとにかく、いいことは言う、で、自分が心配することは、胸にたたんとく、そういう感じにしてみましたね。

(＃3 診断時49歳、20歳娘)

2) 子どもに対する悪影響への懸念

母親の病気ががんであることと知ることによる子どもへの悪影響を懸念する意見も多かった。「とにかく子どもには心配を

かけたくない」という発言がもっとも多かったが、その背景にはさまざまな要因が存在していた。

(a) 子どもが「がんイコール死」というイメージをもっている

子ども自身がすでにがんと死を関連づけて認識している場合、がんという病名を伝えることを躊躇するケースがみられた。

がんっていう病名は、小1でもやっぱ、怖い病気だって理解はしていたので。＜中略＞（周囲にがんの親戚はいなかったが）なんかこう、図鑑とか本読むのが大好きな子だったので、それである程度本を読んで、そこで理解して。でもがんは、テレビの特集なんかでもやっていますよね。やっぱり死に直結する病気だっていう、「本当は怖い話」とかああったものを観て、やっぱりイメージを膨らませて、怖い病気だっていうふうには思ったようです。だからよく、ちっちゃい時から、「お母さん、がんになるからお酒は程々にね」とか、そういったことは、（幼稚園の）年中さんのことから言っていたんです。だからもう、（がん）イコール怖い。死ということ（を娘が）考えてたかどうかは分からないですけど、とにかく怖い病気だからって（子どもは考えていました）。

（#15 診断時38歳、小1娘）

(b) 伝えても子どもは年齢的に理解できない

診断時に子どもが乳幼児で年齢的に理解できないと判断される場合は、病名・

病状を伝えない傾向にあった。

(c) すでに苦難体験があるので、これ以上は酷である

診断時にすでに相当の苦難体験を子どもが持っている場合、「これ以上の苦勞をさせるのは酷である」と判断して伝えなかったインフォーマントもいた。

子どもには、自分の乳がんを話さないで、お祖母ちゃんの家、実家に子ども2人を預けて、病気のことは話さないで、入院しました。で、自分で何で話さなかったのかなって振り返っても、ちょっと思い出せないですけども、あの一、離婚して、子どもも転校しましたから、やっと学校のお友達やなんかに慣れてきた頃に、私がそういうことになったということで、なんか私自身も話さないで。

（#7 診断時39歳、中1娘、小3息子）

(d) 子どもに対する周囲の支援に期待できない

母自身に心身の余力がないことに加えて、子どもへのケアに対して家族や親族から周囲から十分な支援が期待できないと母本人が考える場合、子どもには伝えない選択をすることもあった。以下は夫からの支援を見限ったケースである。

最初診断された時に、一応主人と、じゃあどういうふうに（子どもに）話さかって言った時に、主人はもう、主人がもうパニックってんで。主人のお母さんも乳がんがんで亡くなってんですね。うーん、だ

からフラッシュバックして、もう全く当てにならない状態で。〈中略〉で、その時は、じゃあ子どもには最初は、私はがんって伝えないからねって言いきったんですね。全くもう主人はもう一切当てにしないで、全部自分で子どもに対応してたっていうか。〈中略〉だから、子どものフォローは多分主人はしてないと思います。(彼は)自分でいっぱいいっぱい。

(#1 診断時40歳、小5息子・小2娘)

3) 母自身が子どもに病気を伝えられるような状況ではない

(a) 母自身が精神的に不安定である

発病を知って母自身が精神的に不安定になり、子どもへの病名・病状の伝達まで考えられなかった状況も語られた。

私がまずそうやって混乱しちゃったものですから。子どものこととか家庭のこととか一切、もう全然なくなっちゃってしまっ、もう、ほんとちょっとあの時は変に、変になったっていうか、もう家庭もかえりみずってことになっちゃったんですね。(#6 診断時48歳、小5息子)

なんかちょっとその頃に私もパニックになって、あの一、そうですね、とにかく告知受けて三日目に手術っていうので。〈中略〉もう、自分のことで精一杯で、それでやはりがんイコール死っていうのがどうしてもあったので、これからねえ、入退院を繰り返して、最期は・・・っていう(ことまで考えました)。(以前に良

性疾患の入院で)卵巣やったり、甲状腺した時に、周りにそういう(がんの)方を見てきましたから、そういうふうなイメージしかなかったです。(#8 診断時50歳、23歳息子、20歳娘)

(b) 子どもの反応に対応する余力がない

治療によって母本人の心身のエネルギーが低下しているとき、子どもの質問などに対応する余力がないことを予想してあらかじめ病状を子どもに告げないインフォーマントもいた。

化学療法のCEFは、あれで、がんって知ってたら絶対ショックはあるだろうな。次々と髪の毛が抜けてくる。だからやっぱり、(患者)本人も辛いから、辛い時に「母さんがんなの?大丈夫?」って言われても、うっとうしいですよ、多分。自分が余裕ないんで。

(#1 診断時40歳、小5息子・小2娘)

4) それまでの家族コミュニケーションがオープンではない

それまで家庭内の問題をオープンに家族で共有することが多くなかった場合、病名・病状についても伝えることを躊躇するインフォーマントも存在した。

主人もそうなんですけれども、もともと皆でいろんなことをわって共有する家庭ではないんですね。どちらかと言うと、寡黙な感じで、子どもたちも特に活発ではありませんし、わってしゃべる方でもないですし、比較的淡々としているん

ですね。なので、病気のこと知ったときに、この子達はどう思うんだろうなって、私は思ったんですけども、でも、言えなかったです。

(#13 診断時42歳、中2娘、小5息子)

2-2. 伝えた理由

一方、診断当初から子どもに病名・病状をありのままに伝えた家族も複数みられ、その場合子どもの年齢はいずれも高校生以上であった。しかし、子どもの年齢条件のほかにも種々の「伝えた理由」が挙げられた。

1) 子育て観

隠すことによって子どもが不信感を抱く可能性や、年齢にかかわらず事実を受けとめる必要性、さらに、自立した子に育て上げるため、辛い現実から子をかくまうのではなく「事実は事実として」子どもに伝える子育てをしたいという考えが述べられた。

私は最初は、ちょっと、長男は、全て本当のことをきちっと伝えるべきだと思いましたけれども、次男はまだ・・・ちょっとがんで言うのはショックかなと思ったので、最初、次男には本当のことを言うのはどうかかなと思ったんですね。それを主人に相談したら、主人はそれは思わないって。(次男に隠したら)なんで自分だけ教えてくれなかったんだってことになるかもしれないし、やっぱり、どんな年齢であろうと、現実はきちっと受け止めなくてはいけないので、ちゃん

と言うべきなんじゃないかと言うことを言われまして。そうだなと思いましたので、4人揃って、主人から話をしてもらいました。

(#16 診断時46歳、大2息子、高1息子)

私の持論なんですけど、子どもってというのは授かりもので、二十歳まで自分で育てて、社会に出た時に、一人で歩いていけるようにしてあげるのが親の務めだと思ってるんですよ。だから、自分の傍にいる時には色んな所で抱え込んであげて、もうほんとに箱に入れることはできるんですけども、親って順番から言えば先に死ぬわけじゃないですか。その時に、一人になって、子どもが、何も分からないで、何て言うんだろ、社会にも適応しない、そこで潰れてしまう子だったら、何か可哀想だなんて思うので、私は強く一人でも生きていかれる子どもにしてあげたいと思うので。ほんとにもし自分お母さんだったり、お父さんだったり、隠されるのは私は嫌だなんていうのが、あるのです。私はこと実をこと実として、こうなんだよって、まあ色んなことをあんまり隠さないで子どもにもしてきた人間なので。〈中略〉今凄くニートとか引き籠りとか多いじゃないですか。あれってやっぱり、親の責任が半分あると思うんですよ。やっぱりこう、強い子であれば苛められてもそれを跳ね返すような、うーん。私はやっぱり、自分が一人で、結構箱の中で、母が抱え込んだ人間だったので、よくないな、それは自分がしたくないなって思ったので、はい。

(#9 診断時50歳、24娘、23息子、高3娘)

2) それまでの親子コミュニケーションがオープンである

家族内のコミュニケーションがオープンであったため、病名・病状を隠すことを当初から考えなかった、あるいは隠すことがかえって不自然だったと語るインフォーマントもいた。

もう嘘も言ってもあれなので、分かることなので。だから術前で化学治療をするので、もう髪の毛も抜けるよってということも全部一応話をして。はい。〈中略〉私元々子どもを育てる時点で、あの大体何でもストレートに子どもには話してたので、変な話が、もう年頃になると、やっぱり、女の子でも男の子でも性的ことってあるじゃないですか。そういうことも全部一応話してきたので。なるべく隠さないように子どもには正直に何でも伝えるようにはしてたので。だから病気に関しても、偽っても子どもも何となく分かるので、だから、まあ抗がん剤すれば、髪の毛も抜けるしってことははっきり言いましたし。

(#9 診断時50歳、24娘、23息子、高3娘)

本当に、もう、隠すとか何か、どっかをあれすとか、そういうふうなオブラートで包んだ言い方をするとか、そういうことは全然もう、頭に無かったんで。なんか、やっぱり、(隠すのは)お互いに良くないっていうふうな感じが。なんでし

よう。やっぱり、家族なんだし……。私も、結構、家の中のこととか、全部もう子どもに言っちゃう方なんです。主人が失業したとか、お金のやり繰りが大変だとか、そういうのも、一切隠さないで、全部、結構言うほうなんで、ちゃんと、今の状況、こうなんだって(笑)。だから、あんまり、子どもに(隠そうという)そういう気持ちは無かったですね。

(#12 診断時42歳、高2息子)

3. その後の子どもへの伝え方・伝わり方

当初病名や病状を子どもに伝えられなかった場合でも、多くのケースでは夫や親族が伝えたり、時間経過や種々の条件の変化によってインフォーマント自身が子どもに伝える必要性を認識して伝える方向に変化していた。また、改まって伝えないまでも、さまざまなきっかけで子どもは母の病名を察していき、親がそれを否定しないことで“何となく自然に伝わる”状況も生まれていた。

1) 子どもの質問がきっかけになったケース

子どもから病名を面と向かって質問され、ごまかしてはいけないと考えて病名を伝えたケースが複数あった。

小2になる前ぐらいに、「お母さんの病気いったい何なの？ほんとにちゃんと教えてくれる？」っていうふうに、言われたんですね。で、「白血病なんじゃないの？それか、乳がん？」っていうふうな

聞き方をされたんです。で、「何で？」って聞いたら、やっぱり脱毛してるので、学校の図書でスヌーピーの絵本(=白血病を説明する絵本)だったかなあ、あれを読んだらしくて。で、あーお母さんも白血病じゃないのかと思って、ずっとこう、秘めていたらしいんですね。で、これはちゃんと話さなきゃいけないなーと思い、話しをしたんですけれども。(＃15 診断時38歳、小1娘)

偶然、同級生の親御さんで乳がんになった方がいたんですね。そのこともあって、学校でがんの話が出たんだと思うんですけど、子どもがたまたま、下の子だったと思うんですけど、聞いたりしたこともありまして、新聞だか情報だかを見ていたときに、乳がんのことが書いてあって、下の子が、「これ乳がん、お母さんと一緒だよな？」って、べろっと言ったんですね。その時に、これ否定しちゃいけないと思って、「そうだよ」って伝えただけです。その時も、ちょうど抗がん剤とかも始まっていたので、髪の毛も抜けてましたし、そういう状況もあって、そうだよって言ったんですけど。(＃13 診断時42歳、中2娘、小5息子)

2) 状況から何となく伝えた/伝わったケース

子どもから直接質問があったわけではないが、状況から徐々に、あるいは偶然、病名ががんであることや、がんという病気の意味が子どもに伝わるケースも複数みられた。

子どもが病名を察するきっかけは、がん専門病院からかかってくる電話、母が読んでいる乳がん関連書籍、インターネットの「お気に入り」リストにがん関連サイトが増えていることなどさまざまであった。

彼女(=娘)から(病気のことを)言うてくることは無かったです。ただ、私がいづも座っている場所があるんですけど、そこに乳がんに関する本を置いてあったんですね。で、そこに置いてある本を彼女が時々そこに座って読んだりとかしてたんですよ。で、その、乳がんの本はいつもは隠してあったんですけど、たまたま出しているときがあって、彼女がそれを雑誌かなんかだと思って、手にとりて読んだときがあったんですよ。私が彼女が読んでるのを見たのではなくて、読んだ形跡があったので、「もしかしてこの本見た？」って言ったら、「見たよ」っていう感じで。「あっそうなんだ、ちょっとこれ気になってね」と(私が言いました)。「もしかして、お母さんが乳がんだと思った？」って言ったら、「あっそうなのかなって思ったんですけど。多分、でも元気だから違うのかなって思った」って、その時(娘が)言ったんですよ。で、「あーそうなんだ、いろいろ程度はあるんだけど、一応、でも、そうみたいなんだよね」って、言うようなことを(告げました)。はっきりとは言わなかったんですけど、なんとなく、こう包んだ感じでは伝えたような感じで。(＃13 診断時42歳、中2娘、小5息子)