

1) 終末期がん患者の遺族

日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団研究事業「遺族によるホスピス・緩和ケアの質の評価に関する研究」で実施された質問紙調査(2007年6月)において、今後予定される面接調査への参加を検討してもよいと回答した遺族のうち、緩和ケア病棟で死亡した患者の遺族および在宅緩和ケア施設を利用して死亡した患者の遺族を対象に実施した。

施設の協力を得て対象候補者の名前と住所を得た後、改めて面接調査に関する依頼書等を郵送し、研究協力の意思がある場合は、連絡票へ住所・氏名・電話番号等の記入と返送を依頼した。

2) 終末期がん患者の家族

研究協力の得られる緩和ケア病棟に入院中の患者の家族を対象に実施した。施設内の研究協力者(病棟師長)が、適格基準を満たす家族を対象に調査の説明を行い、口頭にて研究参加の同意が得られた場合、調査担当者が面接に関する趣意書を用いて説明を行った。

2. 面接調査のデータ収集

1) 終末期がん患者の遺族

依頼状を連絡票の返送のあった対象者に電話にて連絡を行った。各対象者に合わせて面接日時・場所を設定し、半構造化面接を行った。対象者背景を除く面接内容は、同意を得てICレコーダーにて録音した。データ収集の期間は、2008年4月～9月であった。

2) 終末期がん患者の家族

調査担当者が説明し、書面にて同意の確認を行った。帰宅後の返答および返送を希望する場合には、調査担当者宛の連絡票および返送用の封筒を渡した。当日に面接が可能な場合には当日、ナースステーション横の面談室

にて面接を行った。後日改めて面接を行なう場合には、面接希望日を調整し、面接開始時に、研究目的・内容について再度説明を行い、同意を確認することとした。面接内容は、同意を得てICレコーダーにて録音した。データ収集の期間は、2008年6月～10月であった。

3. 面接調査の内容

面接は面接ガイドラインに基づき、対象者の個人属性(患者/家族年齢、性、患者との続柄、原発、介護期間、治療歴)および終末期がん患者の家族のQOLの構成要素として、

「患者様との療養生活において、あなたが大切にしたいと思っている/思っていたことはなんですか?」「病気が進行していく場合に、あなたはどのように患者様と過ごしていきたいと思いますか/思っていましたか」とたずねた。

4. 面接調査の分析

面接内容を要約するため、Krippendorffの内容分析の手法をもとに、以下の手順で分析を行うこととした。

- 1) 録音した面接会話の逐語録を作成する。
- 2) 逐語録を一つの意味内容を持つユニットに分割し、研究テーマに関連する発言をすべて抽出する。
- 3) 表現や意味内容が類似しているユニットごとに分類し、その意味内容を損なわないように要約し、コードを作成する。類似性をもとにコードをまとめ、サブカテゴリーを作成する。コード、サブカテゴリーの適切さの確認は、緩和ケアに従事する医師1名、心理士1名、緩和ケアの研究者2名からスーパービジョンを受ける。

4) 対象者の発言がどのコードに該当するかについて、研究者とは別の終末期がん患者のケア経験のある研究者2名（以下、コーダーとする）に、それぞれ独立に判定を依頼し、コーダー間の一致率と Kappa 係数を算出する。また、コーダー間の不一致箇所については、緩和ケアの研究者1名に依頼し、ユニットごとに一致させたコードを採集結果として採用することとし、各コードを発言した対象者数を集計する。

5. 郵送自記式質問紙調査の対象者の選出

郵送調査の対象は、47 都道府県に居住する 40-79 歳の男女 5000 名とし、層化二段階無作為抽出を行った。

6. 郵送自記式質問紙調査のデータ収集

対象者に質問紙を郵送にて配布し、記入後は分担研究者の所属大学への返送を依頼した。データ収集は 2009 年 6 月に実施した。非回答者への督促は行わなかった。

7. 郵送自記式質問紙調査の内容

質問紙では、対象者の家族の一人ががんで治る見込みのない状態になった場合を想定してもらおうようシナリオを設定した。その上で、面接調査の結果抽出された 45 構成要素について、その人と一緒に過ごす上で大切に思う程度を「まったく重要でない」～「絶対に重要である」の 6 件法でたずねた。同時に、対象者の背景情報および想定した家族の続柄を尋ねた。

8. 郵送自記式質問紙調査の分析

まず、各項目の記述統計量を算出した後、

各構成要素を概念化するために因子分析を行った。

（倫理面への配慮）

1) 終末期がん患者の遺族(面接調査)

依頼文書中に、インタビューは、施設から独立した団体が行っていること、インタビュー内容は施設に個人が特定できるかたちで知らされないこと、および、インタビューに同意するかどうかは自由であること、調査のすべての過程でプライバシーが守られること、データは匿名化され、病院ならびに回答者が特定できないかたちで公表することなどを明記し、書面にて研究参加の同意を取得する。また、インタビュー調査を実施するにあたり、遺族の連絡先の管理を徹底する、研究の趣旨や方法に関する遺族へのインフォームドコンセントを電話連絡時と調査開始時の 2 度行うなどして、遺族の心情への配慮を行った。また、実施後には、逐語録にはパスワードをかけ、個人情報特定できるものに関しては鍵のかかる部屋での保管などを行い、データの管理を研究者間で徹底して行った。また、分析には、個人が特定できない形での ID を振ったものを用いた。本調査は調査施設および分担研究者の所属する大学の倫理委員会の承認を受けて実施した。

2) 一般集団(郵送自記式質問紙調査)

質問紙調査は分担研究者の所属する大学の倫理委員会の承認を受けて実施した。質問紙を郵送する際に、調査への参加は自由であること、質問紙は無記名であり、調査のすべての過程でプライバシーが守られること、データは匿名化され、回答者が特定できないかたちで公表することなどを明記した依頼書・主

意書を用いて説明し、対象者が抽出された仕組みについても十分説明を行った。対象者にかかる負担を減らすため、同意書の同封は行わず、質問紙の返送を得て同意を得たと判断した。

また、実施後には、データにはパスワードをかけ、鍵のかかる部屋での保管などを行い、データの管理を研究者間で徹底して行った。また、分析には、個人が特定できない形でのIDを振ったものを用いた。

C. 研究結果

1) 面接調査の結果

緩和ケア病棟で死亡した患者の遺族 32 名（平均年齢 57 歳、範囲 31-78 歳）および在宅緩和ケア施設を利用して死亡した患者の遺族 8 名（平均年齢 60 歳、範囲 31-76 歳）、緩和ケア病棟に入院中の患者の家族 10 名（平均年齢 58 歳、範囲 41-71 歳）を対象に面接調査が終了している。45 の構成要素が抽出され、12 のカテゴリー「患者と一緒に過ごすこと」「患者の介護を十分すること」「患者がおだやかに過ごせること」「医療者との関係がよいこと」「病気や介護以外の心配をしないでいられること」「患者の環境に満足していること」「介護の負担が大きくなりすぎないこと」「心が落ち着く時間を持てること」「患者とよい時間を過ごすこと」「患者と普段どおりに過ごすこと」「患者の死に対する準備をすること」「誰かの負担にならないこと」に分類された。最も出現頻度の高い構成要素は「患者と一緒に過ごせること」（N=44, 88%）であり、最も出現頻度の低い構成要素は「心のよりどころを持てること」（N=5, 10%）であった。

2) 質問紙調査の結果

1975 名（有効回収率 40%）から回答を得、

1143 名（58%）の対象者が 10 年以内の死別経験を有していた。45 構成要素のうち、重視するという回答が最も多かったものは、「患者さまがおだやかな気持ちで過ごせる」（97%）であり、最も少なかったものは「心のよりどころや信仰がある」（61%）であった。

探索的因子分析により検討した結果、「介護の負担が少ない」「患者がおだやかに過ごせる」「患者の介護を十分にすること」「患者と一緒に過ごす」「患者の受けているケアに満足している」「患者と楽しく過ごすこと」「患者との絆の深まりを感じられる」「患者の死に対する準備をすること」「信頼できる医療者がいる」「気軽に相談できる医療者がいる」「誰かの負担にならない」「病気や介護以外の心配をしないでいられる」の 12 領域に概念化された。

D. 考察

本研究の結果によるわが国のがん患者の家族にとっての QOL の概念化によって、わが国の終末期がん患者の家族ケアの目標がはじめて明確になった。今回明らかになった 12 の領域は、今後の日本の家族ケアの質の評価指標として用いることが出来ると考えられた。

E. 結論

終末期がん患者の家族と遺族計 50 名を対象に、わが国のがん患者の家族にとっての QOL を構成する要素を明らかにするための面接調査を実施した。内容分析の結果得られた項目を用いて全国の男女 5000 名を対象に郵送質問紙調査を実施した。本研究の結果から、わが国のがん患者の家族が患者との療養生活において重視している 12 の概念が明らかとなり、今後の日本の家族ケアの質の評価指標として用いることが出来ると考えられた。

F. 健康危険情報

特記すべきことなし。

G. 研究発表

論文発表

1. Choi JE, Miyashita M, Hirai K, et al: Preference of place for end-of-life cancer care and death among bereaved Japanese families who experienced home hospice care and death of a loved one. Support Care Cancer. Epub ahead of print, 2009
2. Miyashita M, Morita T, Hirai K: J-HOPE study: Evaluation of End-of-Life Cancer Care in Japan from the Perspective of Bereaved Family Members. J Clin Oncol 27: 502s, 2009
3. Ando M, Kawamura R, Morita T, Hirai K, Miyashita M, Okamoto T, Shima Y: Value of religious care for relief of psycho-existential suffering in Japanese terminally ill cancer patients: the perspective of bereaved family members. Psychooncology. Epub ahead of print, 2009
4. Miyashita M, Morita T, Ichikawa T, Sato K, Shima Y, Uchitomi Y: Quality indicators of end-of-life cancer care from the bereaved family members' perspective in Japan. J Pain Symptom Manage 37(6): 1019-1026, 2009
5. Sato K, Miyashita M, Morita T, Suzuki M: Long-term effect of a population-based educational intervention focusing on end-of-life home care, life prolongation treatment, knowledge about palliative care. J Palliat Care. 25(3): 206-212, 2009
6. Morita T, Miyashita M, Tsuneto S, Sato K, Shima Y: Late Referrals to Palliative Care Units in Japan: Nationwide Follow-up Survey and Effects of Palliative Care Team Involvement After the Cancer Control Act. J Pain Symptom Manage 38(2): 191-196, 2009
7. Yamagishi A, Morita T, Miyashita M, Kimura F: Symptom prevalence and longitudinal follow-up in cancer outpatients receiving chemotherapy. J Pain Symptom Manage 37(5): 823-830, 2009
8. Morita T, Murata H, Kishi E, Miyashita M, Yamaguchi T, Uchitomi Y: Meaninglessness in terminally ill cancer patients: a randomized controlled study. J Pain Symptom Manage 37(4): 649-658, 2009
9. Sanjo M, Morita T, Miyashita M, Hirai K, et al: Caregiving consequences inventory: a measure for evaluating caregiving consequences from the bereaved family member's perspective. Psychooncology 18(6): 657-666, 2009
10. Nakazawa Y, Miyashita M, Morita T, et al: The Palliative care knowledge test: reliability and validity of an instrument to measure palliative care knowledge among health professionals. Palliat Med 23(8): 754-766, 2009
11. Shinjo T, Morita T, Hirai K, Miyashita M, Sato K, Tsuneto S, Shima Y: Care for Imminently Dying Cancer Patients: Family Members' Experiences and Recommendations. J Clin Oncol 28(1): 142-148, 2010

12. Shinjo T, Morita T, Miyashita M, Sato K, Tsuneto S, Shima Y: Care for the Bodies of Deceased Cancer Inpatients in Japanese Palliative Care Units. *J Palliat Med* 13(1): 27-31, 2010
 13. Miyashita M, Arai K, Yamada Y, Owada M, Sasahara T, Kawa M, Mukaiyama T: Discharge from a palliative care unit: prevalence and related factors from a retrospective study in Japan. *J Palliat Med* 12(2): 142-149, 2009
 14. Miyashita M, Narita Y, Sakamoto A, Kawada N, Akiyama M, Kayama M, Suzukamo Y, Fukuhara S: Care burden and depression in caregivers caring for patients with intractable neurological diseases at home in Japan. *J Neurol Sci* 276: 148-152, 2009
 15. Misawa T, Miyashita M, Kawa M, Abe K, Abe M, Nakayama Y, Given CW: Validity and reliability of the Japanese version of the Caregiver Reaction Assessment Scale (CRA-J) for community-dwelling cancer patients. *Am J Hosp Palliat Med* 26(5): 334-340, 2009
 16. Okishiro N, Miyashita M, Tsuneto S, Shima Y: The Japan Hospice and Palliative care Evaluation study (J-HOPE study): views about legalization of death with dignity and euthanasia among the bereaved whose family member died at palliative care units. *Am J Hosp Palliat Med* 26(2): 98-104, 2009
 17. Kusajima E, Kawa M, Miyashita M, Kazuma K, Okabe T: Prospective evaluation of transition to specialized home palliative care in Japan. *Am J Hosp Palliat Med* 26(3): 172-179, 2009
 18. Okamoto T, Ando M, Morita T, Hirai K, Kawamura R, Miyashita M, Sato K, Shima Y : Religious Care Required for Japanese Terminally Ill Patients With Cancer From the Perspective of Bereaved Family Members. *Am J Hosp Palliat Care*: 50-54, 2010
 19. 宮下光令: がん診療連携拠点病院における緩和ケアの提供体制の調査と緩和ケアの質の評価に関する研究について. *緩和医療学* 11(4): 356-366. 2009
 20. 宮下光令: 緩和ケアの質評価・実態調査 日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団「ホスピス・緩和ケア白書」編集委員会 日本ホスピス緩和ケア白書 (財)日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団 大阪 62-75, 2009
- H. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む。)
1. 特許取得
なし。
 2. 実用新案登録
なし。
 3. その他
特記すべきことなし。

厚生科学研究費補助金（がん臨床研究事業）
分担研究報告書

治療終了後の小児がん患者の親の QOL に関する研究

分担研究者 盛武 浩 宮崎大学医学部

尾形明子 宮崎大学教育文化学部

研究協力者 武井優子 早稲田大学大学院人間科学研究科

研究要旨 本研究では、治療終了後の小児がん患者の母親の QOL に関連する要因の一つとして再発不安に着目し、再発不安の特徴や関連要因を明らかにすることを目的とした。今年度は、小児がん患者の母親 30 名を対象に、面接調査を実施した。またその面接データをもとに、再発不安の生起要因および緩和要因、また再発不安によって生じる心理社会的問題について概念化した。その結果、再発不安の生起要因としては、患者の体調の変化、検査や診察の機会、マスメディアによる情報等をきっかけとして強まると考えられた。また、再発不安の緩和要因としては、「医師からの保証」といった医学的情報や「考えない」といった回避的対処、また「現在の子どもの様子に目を向ける」といった対処法がみられた。再発不安による心理的影響としては、不安の継続などの心理面への影響、そして医療機関への相談や養育態度といった行動面への影響があることがわかった。今後、これらのカテゴリーの確定及び信頼性の検討のための分析を行う予定である。

A. 研究目的

これまで、多くの研究で、小児がん患者の親は、治療終了後も、子どもの病気の原因が自分にあると思ひ罪悪感を抱いたり、晩期障害や再発など、治療終了後に新たに生じる問題にも苦しんでいることや子どもとのコミュニケーションに戸惑いを感じているという報告がなされており、小児がん患者の親の QOL について注目がなされている。また、親の QOL は、患児への関わり方に大きく影響を与えると考えられ、患児の発達や心理適応を考えるうえでも親の QOL について検討することは重要である。しかしながら、我が国において、小児がん患者の親の QOL およびそれが患児に及ぼす影響については、ほとんど検討がなされていないのが現状である。

尾形ら（2006）では、治療が終了し、患児

の身体的機能や社会的生活が回復してきている、長期にわたって、母親が過剰に患児を病弱だと考えている場合には、母親自身の抑うつが高いのに加えて、母親の生活や患児への関わり方は患児中心となり、年齢相応の必要な制限を加えることが難しく、患児の言ひなりになってしまう傾向にあることが示されている。また、このような母親の過剰な心配やそれに伴う養育態度は退院後の患児の学校不適応とも関連するとしている。このことから、母親の子どもの体調に関する心配や再発不安の高さは、直接的に、そして養育態度を通して間接的に子どもの心理適応に影響していることが推測される。

再発不安については、Lee-Johns ら（1997）が、成人がん患者の再発不安のモデルを提唱している。このモデルによると、再発不安に

はリスク評価などの認知的要素と不安や自責感といった感情的要素があり、これらは体調変化といった内的がかりや検査といった外的がかりをきっかけに生じ、さらに再発不安は結果として行動面心理面に影響することを示している。このモデルを考慮すると、母親の再発不安にも、子どもの体調変化などの生起要因があり、また再発不安は母親自身の心理状態や養育態度に影響すると考えることができる。母親の再発不安の特徴や再発不安を生じさせるきっかけ、再発不安によって影響を受ける事柄を明らかにすることは、母親のQOLに関連する要因を検討することにつながり、患児のQOL向上のための支援の足がかりにもなるといえる。そこで、本研究では、母親の再発不安の特徴、および再発不安の生起要因や再発不安による心理面行動面への影響を検討することを目的とする。

B. 研究方法

1. 対象者

対象は、小児がん患者（6～19歳）をもつ母親とした。対象者の適格条件としては、1) 子どもが病理組織学的に小児がんと確定診断され、治療（化学療法、手術、放射線療法など）を受けた者、2) 子どもが小児科外来通院中である者、3) 子どもが入院治療が終了し通院治療中の者、および寛解した者、4) 子どもと母親に病名が告知されている者とし、除外条件は、研究の趣旨を理解するのが困難な者（例：精神遅滞など）とした。

2. 方法

小児科外来を受診した入院治療が終了している小児がん患者の母親に、研究の趣旨を説明し、面接調査および質問紙調査の協力への

同意を得た。同意が得られたら、対象者の希望に沿って面接の日時を決定した。面接は、個人のプライバシーが保たれる静かで落ち着いた場所で行われた。質問紙調査は、面接調査終了後に実施した。

調査内容は、以下の通りであった。

- 1) フェイスデータ：小児がん患者の年齢、性別、家族構成、病名、罹患期間、主な治療内容、晩期障害の有無とその内容。面接およびカルテから情報を得る。
- 2) 再発不安について：再発不安が高まる状況や再発不安によって生じる支障、再発不安への対処方法などを面接において尋ねた。
- 3) MOS Short-Form 36-Item Health Survey (SF-36)：質問紙調査。「身体機能」、「日常役割機能（身体）」、「日常役割機能（精神）」、「全体的健康感」、「社会生活機能」、「体の痛み」、「活力」、「心の健康」の8つの健康概念を測定する36項目から構成された健康関連QOL尺度。

面接調査については、対象者の同意のもと、録音を行った。面接時間は約70分であった。

（倫理面への配慮）

依頼文書中に、研究参加は自由意思によるものであること、調査のすべての過程でプライバシーが守られること、データは匿名化され、病院ならびに回答者が特定できないかたちで公表することを明記し、書面にて研究参加の同意を取得した。本研究は、調査実施施設の倫理審査委員会で承認を得ている。

3. 分析方法

面接調査はすべて録音し、テキスト化を行った。現在、テキスト化したデータをもとに内容分析を行っている。現段階では、まず、

テキスト化されたデータより、再発不安に関わる発言を抽出し、その発言の特性を概念化し、カテゴリーを作成したところである。このカテゴリー化された各構成要素については明確に定義付けを行っている。今後、対象者の発言がいずれのカテゴリーに該当するかということについて、2人の判定者によって判定を行い、信頼性の確認とカテゴリーの確定を行う予定としている。

C. 研究結果

今年度は、面接調査を実施し、退院後の小児がんの母親の再発不安の特徴、生起要因、再発不安によって影響される要因について概念化を行った。

1. 対象者の特徴

対象者は外来通院中の小児がん者の母親30名(39.42±3.21歳)であった。患者の平均年齢は、11.88±3.07歳であり、患児の性別は、男児10人、女児20人であった。患児の疾患の種類は、急性リンパ性白血病21人、悪性リンパ腫3人、骨肉腫2人、その他4人であった。診断後の経過年数は、6.5±3.2年であった。

2. 再発不安について

再発不安の生起要因としては、①患者の体調の変化：「頭が痛いと訴える」「食事量が少ない」「初発時と同様の身体的訴えをする」「朝、元気がない」、②検査や診察：「検査結果を待っている」「病院に行く予定がある」、③マスメディアによる情報：「小児がんを扱っているテレビ番組」「小児がんをテーマにした雑誌や本」、④その他：「同じ病気の子どもが亡くなったことをしったとき、が挙げられた。また、

再発不安による心理面行動面への影響としては、「不安状態が続く」「医師に電話する」「子どもに優しくしてしまう」といった内容が挙げられた。

再発不安を緩和する要因としては、①医学的情報：「医師からの保証」「病気に関する知識」、②回避的な対処：「考えないようにする」「どうしようもないので不安なままだ」、③視点を変える：「現在の子どもの状態に目を向ける」「目の前の子どもの世話に集中する」といったことが挙げられた。

D. 考察

今年度は、退院後の小児がん患者の母親の抱える再発不安の特徴を検討するため、小児がん患者の母親30名を対象に、面接調査を実施した。その結果をもとに、母親の再発不安の生起要因および緩和要因、そして、再発不安による心理面行動面への影響について概念化を行った。現在、最終的な分析結果は得られていないが、母親は、常に高い再発不安を抱えているというわけではなく、患者の体調変化や病院での検査、小児がんに関する情報との接触という外的手がかりによって再発不安を高めていることが多かった。さらに、再発不安への対処方法としては、医師や本など信頼できる情報源によって再発の可能性の低さを確認することや、現在の子どもの元気な状態を意識するという積極的な方法と、「考えないようにする」「対処しない」といった消極的な方法がみられた。また、再発不安は主に母親を不安状態にさせ、来院行動の増加や養育態度の変化に関連している傾向がみられた。これらの点から、Lee-Johnsら(1997)を参考とした小児がん患者の母親の再発不安に関するモデルが構築できる可能性がある。

ただし、再発不安には、疾患の種類や退院後の経過年数などが大きく影響していると考えられ、今後、疾患関連要因との関係について検討する必要がある。また、再発不安が子どもへの関わり方や子どもに対する見方も変えている可能性があり、母子の相互作用にも影響していることが推測される。そのため、厚生労働科学研究費補助金（がん臨床研究事業）「働き盛りや子育て世代のがん患者やがん経験者、小児がんの患者を持つ家族の支援の在り方についての研究（主任研究者：真部淳）」における小児がん患者を対象とした研究との共同研究によって、母子の相互関係についても検討していくことを予定している。来年度は、上記のような調査結果の概念化をもとに、そのカテゴリーの信頼性の検討および、再発不安の生起要因や関連要因、さらには再発不安が母親と患児に及ぼす影響について分析をすすめる、明らかにしていくこととする。

E. 結論

本研究では、小児がん患者の母親の QOL を検討する手掛かりとして、母親の再発不安に焦点を当てた検討をおこなった。今年度は退院後の母親 30 名を対象に、面接調査を実施し、母親の再発不安に関連する要因の検討を行った。再発不安の生起要因や緩和要因については、複数のカテゴリーが形成され、再発不安が母親自身の心理面行動面に影響することも示唆された。来年度は、今年度概念化されたカテゴリーの確定を行い、母親の再発不安の

モデルを Lee-Johns ら (1997) をもとに検討すると同時に、母子間の相互作用についても検討を行う予定である。

F. 健康危険情報

特記すべきことなし。

G. 研究発表

論文発表

1. Moritake H, et al: Cytomegalovirus infection mimicking juvenile myelomonocytic leukemia showing hypersensitivity to granulocyte-macrophage colony stimulating factor. *Pediatr Blood Cancer* 53:1: 1324-1326, 2009

学会発表

1. 尾形明子, 武井優子, 盛武浩, 他 (2009). 退院後の小児がん患者の母親が抱える心理的苦痛の内容, 第 51 回日本小児血液学会大会.

H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む。)

1. 特許取得
なし。
2. 実用新案登録
なし。
3. その他
特記すべきことなし。

厚生科学研究費補助金（がん臨床研究事業）
分担研究報告書

小児がん患者の家族の心理的苦痛の解明と家族支援方法の開発に関する研究

分担研究者 尾形明子 宮崎大学教育文化学部

盛武 浩 宮崎大学医学部

研究協力者 武井優子 早稲田大学大学院人間科学研究科

研究要旨 本研究では、治療終了後の小児がん患者の母親の心理的苦痛の内容を明らかにすることを目的とした。今年度は、小児がん患者の母親 32 名を対象に、面接調査を実施した。その結果、退院後の小児がん患者の母親が抱える心理社会的問題の内容は、「不確実性」「養育における困難」「子どもの身体的・心理的問題に関する心配」「母親自身の身体的・心理的問題」「周囲との関係における困難」「子どもの身体マネジメントにおける困難」の 6 つに分類された。これらの内容カテゴリーの構成要素のうち、多く報告されたのは、「再発不安」「子どもの体調変化への過敏な反応」「体力低下や感染の心配」「子どもの学校適応の心配」「小児がんの経験を意識した養育態度」であった。来年度は、さらに分析をすすめ、疾患関連要因や母親の QOL との関連も検討する予定である。

A. 研究目的

近年、治療終了後の小児がん患者の QOL が注目されている。また、小児がんへの罹患と長期にわたる辛い治療生活は、患児だけでなく家族にも大きな影響を与えることが知られている。また、小児がんは、成人のがんとは異なり、家族の心身医学的管理が重要となるケースも多いことが指摘されている（杉本, 1998）。このことから、近年、小児がん患児の親の心理的適応に関する研究も多くなされてきた。これらの研究では、診断直後や治療初期における親の抑うつや不安といった心理的苦痛が大きいことが明らかとなっており（Dahlquist, Czyzewski, Copeland, Jones, Taub, & Vaughan, 1993 ; Grootenhuis & Last, 1997; Hoekstra-Weebers, Heuvel, Jaspers, Kamps, & Klip, 1998), その心理的苦痛は 1 年以上続くこと（Sawyer, Antonious, Toogood, Rice, & Baghurst, 1993）が示されている。さらに、長期寛解

状態にある患児の親には、治療後数年にわたり、抑うつや不安（Grootenhuis & Last, 1997 ; Van Dongen-Melman, Pruyn, De Groot, Koot, Hählen, & Verhulst, 1995), 精神的健康度の悪化（Dockerty, Williams, McGee, & Skegg, 2000; Hoekstra-Weebers, Jaspers, Kamps, & Klip, 1999), 心身症状（Sloper, 2000), 外傷後ストレス障害（Posttraumatic stress disorder: PTSD）への罹患や PTSD 症状（Posttraumatic stress symptoms: PTSS）の出現（Barakat, Alderfer, & Kazak, 2006 ; Kazak, Alderfer, Rourke, Meeske, Guthrie, & Meadows, 2004 ; Kazak, Stuber, Barakat, Meeske, Guthrie, & Meadow, 1998) といった心理的苦痛がみられることが報告されている。ただし、いくつかの縦断研究より、患児の母親の心理的問題は、時間経過に伴って減少していくこと（Kupst, Natta, Richardson, Schulman, Lavigne, & Das, 1995 ; Sawyer, Antoniou, Rice, & Baghurst,

2000) や、親の心理的適応は、治療方法や治療結果の不確かさ (Greenberg & Meadows, 1991), 他の家族の状況や社会的経済的状態 (Grootenhuis & Last, 1997), 親の特性不安や治療強度, 生命脅威度に関する主観的評価 (Kazak et al., 1998) などによって変化することが示されており, 長期寛解状態にある小児がん患児の親の心理的苦痛の背景要因を明らかにする必要がある。

一方, 治療終了後の小児がん患児の親の体験に焦点をあてた研究では, 治療終了後も, 患児の親は, 再発を恐れ, 治療が患児の心身へ及ぼす影響を強く心配していることが報告されている (Greenberg & Meadows, 1991; Leventhal-Belfer, Baker, & Russo, 1993; Van Dongen-Melman & Sanders-Woudstra, 1986; Van Dongen-Melman et al., 1995; Van Dongen-Melman, Van zurren, & Verhulst, 1998)。そのため, 子どもが日常の生活をしていても, なにか変わったことがないか, 身体の具合が悪いのではないかなどと不安や恐怖を抱えている (島崎, 1995)。

以上のことから, 長期寛解状態にある患児の親の中には, 治療終了後も長期にわたり心理的苦痛を抱える者が存在し, 特に, 再発や予後, 治療による心身への後遺症についての心配を抱えており, その心配が親の心理的苦痛や養育態度に影響している可能性が考えられる。しかし, これまで, 母親が経験すると考えられる心理社会的問題については, 抑うつや不安, PTSD といった適応指標に関する検討が多く, その内容や心理的苦痛を抱える親の特徴については十分明らかにされていない。

また, 親の心理社会的問題は, 父親に比べ母親に多く報告されている (Best,

Streisand, Catania, Kazak, 2001; Kazak, Barakat, Meeske, Christakis, Meadows, Casey, Penati, & Stuber, 1997; Manne, DuHamel, & Redd, 2000; Van Dongen-Melman et al., 1995)。これは, 母親が入院中患児につき添うことが多く, 治療中の患児の苦しんでいる姿を目の当たりにしているからだと考えられる。また, このような経験に加え, 母親は治療終了後も日常生活において病状や健康状態の変化に対して注意を払いやすい状況にあると考えられるため, 子どもの健康に関する心配や再発不安に関わる心理的苦痛は大きいものと考えられる。これまで, 我が国において, 治療終了後の小児がん患者の親の心理社会的問題については, ほとんど注目がなされておらず, 我が国においても治療終了後の親がどのようなことを苦痛に感じているか明らかにする必要がある。したがって, 本研究では, 小児がん患者の母親が退院後抱える心理社会的問題の内容を明らかにすることを目的とする。本研究により, 医療者が治療終了後の親をいかにケアしていくべきかといった, よりよい家族支援の方法を検討する足がかりとなり, さらには, 母親や患者の QOL 向上にも貢献すると考えられる。

B. 研究方法

1. 対象者

対象は, 小児がん患者 (6~19 歳) をもつ母親とした。対象者の適格条件としては, 1) 子どもが病理組織学的に小児がんと確定診断され, 治療 (化学療法, 手術, 放射線療法など) を受けた者, 2) 子どもが小児科外来通院中である者, 3) 子どもが入院治療が終了し通院治療中の者, および寛解した者, 4) 子ども

と母親に病名が告知されている者とし、除外条件は、研究の趣旨を理解するのが困難な者（例：精神遅滞など）とした。

2. 方法

小児科外来を受診した入院治療が終了している小児がん患者の母親に、研究の趣旨を説明し、面接調査および質問紙調査の協力への同意を得た。同意が得られたら、対象者の希望に沿って面接の日時を決定した。面接は、個人のプライバシーが保たれる静かで落ち着いた場所で行われた。質問紙調査は、面接調査終了後に実施した。

調査内容は、以下の通りであった。

- 1) フェイスデータ：小児がん患者の年齢、性別、家族構成、病名、罹患期間、主な治療内容、晩期障害の有無とその内容。面接およびカルテから情報を得た。
- 2) 治療終了後に母親が抱えた心理社会的問題について：母親自身が心配や不安に感じた内容や子育てにおける困難、子どもの病気が母親自身の生活や家族の生活、家族関係に及ぼした影響について面接で尋ねた。
- 3) MOS Short-Form 36-Item Health Survey (SF-36)：質問紙調査。「身体機能」、「日常役割機能(身体)」、「日常役割機能(精神)」、「全体的健康感」、「社会生活機能」、「体の痛み」、「活力」、「心の健康」の8つの健康概念を測定する36項目から構成された健康関連QOL尺度。

面接調査については、対象者の同意のもと、録音を行った。面接時間は約70分であった。（倫理面への配慮）

依頼文書中に、研究参加は自由意思によるものであること、調査のすべての過程でプライバシーが守られること、データは匿名化さ

れ、病院ならびに回答者が特定できないかたちで公表することを明記し、書面にて研究参加の同意を取得した。本研究は、調査実施施設の倫理審査委員会で承認を得ている。

3. 分析方法

面接調査はすべて録音し、テキスト化を行った。テキスト化したデータをもとに内容分析を行った。まず、データより、心理学者が母親の心理社会的問題に関わる発言を抽出した。その後、各発言の特性を概念化し、カテゴリーを作成した。このカテゴリー化された各構成要素については明確に定義付けを行った。次に、対象者の発言がいずれのカテゴリーに該当するかということについて、2人の判定者が判定を行った。判定が一致しなかった場合は、議論により決定した。また、各構成要素は、その類似性により、さらに抽象的な上位カテゴリーにまとめた。

C. 研究結果

今年度は、面接調査を実施し、退院後の小児がん患児の母親が抱える心理社会的問題の内容についてカテゴリーの抽出を行った。

1. 対象者の特徴

対象者は外来通院中の小児がん患者の母親32名（40.38±4.36歳）であった。患者の平均年齢は、12.50±3.70歳であり、患児の性別は、男児11人、女児21人であった。患児の疾患の種類は、急性リンパ性白血病22人、悪性リンパ腫3人、骨肉腫2人、その他5人であった。診断後の経過年数は、6.1±3.6年であった。

2. 小児がん患者の母親が抱える心理社会的問題の内容

母親が抱える心理社会的問題については、19の構成要素が得られ(一致率96.1%, Kappa係数0.85)、その上位カテゴリーとして、「不確実性」「子どもの身体マネジメントにおける困難」「養育における困難」「子どもの身体的・心理的問題に関する心配」「母親自身の身体的・心理的問題」「周囲との関係における困難」の5カテゴリーにまとめられた。「不確実性」の構成要素としては、「再発不安(n=26, 81.3%)」「死への不安(n=15, 46.9%)」が抽出された。「子どもの身体的マネジメントにおける困難」の構成要素としては、「子どもの体調変化への過敏な反応(n=26, 81.3%)」「判断や選択における困難(n=12, 37.5%)」「通院に関する問題(n=6, 18.8%)」が挙げられた。

「養育における困難」としては、「小児がんの経験を意識した養育態度(n=24, 75.0%)」「養育方針における葛藤(n=10, 31.3%)」「病気に関するコミュニケーションでの困難(n=9, 28.1%)」が挙げられた。「子どもの身体的・心理的問題に関する心配」としては、「体力低下や易感染の心配(n=25, 78.1%)」「晩期障害の心配(n=12, 37.5%)」「子どもの学校適応の心配(n=25, 78.1%)」「子どもの心理状態の心配(n=11, 34.4%)」が抽出された。「母親自身の身体的・心理的問題」としては、「生活制限(n=14, 43.8%)」「心理的苦痛(n=19, 59.4%)」「身体的問題(n=6, 18.8%)」が抽出された。最後に、「周囲との関係における困難」の構成要素としては、「夫婦関係(n=6, 18.8%)」「きょうだい児との関係(n=21, 65.6%)」「親戚との関係(n=8, 25.0%)」「地域社会との関係(n=15, 46.9%)」が挙げられた。今後、各カテゴリーの信頼性、妥当性についてさらに検討していく予定である。

D. 考察

本研究により、小児がん患者の母親は退院後も長期的に様々な心理社会的問題を抱えていることが明らかとなった。その内容は、母親自身の問題、患者の身体的マネジメント、患者の心理社会的問題、親子関係、家族や地域との関係など多岐にわたっており、母親にはあらゆる種類の心理社会的問題への対処が要求されているといえる。特に、心理社会的問題として、「再発不安」「子どもの体調変化への過敏な反応」を挙げる母親が多く、常に患者の体調に関する不安を抱えながら生活していることが伺える。また、子どもの養育に困難を抱えていたり、子どもの学校生活に関する心配も大きいことから、患者の身体的側面のみならず、心理的適応状態や発達過程を考慮した支援が必要であり、医療のみならず、学校や地域など多様な支援体制が必要であろう。

また、今年度は、心理社会的問題の内容を明らかにしたが、来年度は、さらに、人口統計学的変数および患児の疾患や退院後の経過年数などの疾患関連要因によって母親が抱える心理社会的問題が異なるかどうか、また母親の抱える心理社会的問題の内容と母親自身のQOLとの関連などについての分析を行う予定としている。

E. 結論

本研究では、小児がん患者の母親が治療終了後に抱く心理的苦痛の内容を明らかにすることを目的とした。今年度は、退院後の母親32名を対象に、面接調査を実施し、母親の心理社会的問題の内容が、19の構成要素と5つのカテゴリーに分類された。来年度は、母親の心理社会的問題に関連する要因の分析を行

い、母親への心理的支援方法の検討を行う予定である。

F. 健康危険情報

特記すべきことなし。

G. 研究発表

論文発表

1. 真志田直希, 尾形明子, 他: 小児抑うつ尺度 (Children's Depression Inventory) 日本語版作成の試み. 行動療法研究 35(3): 219-232, 2009
2. 藤目文子, 尾形明子, 他: 1型糖尿病患児を対象としたキャンプがセルフエフィカシー, 病気に関する知識, ストレス反応, HbA1c に及ぼす影響. 行動療法研究 35(2): 167-175, 2009.
3. 尾形明子. 病気の子どもに対する心理的支援, 育療, 45: 2-7, 2009.
4. 武井優子, 尾形明子, 小澤美和, 真部淳, 鈴木伸一 (印刷中). 小児がん患者が退院後に抱える心理社会的問題に関する現状と課題, 小児がん.
5. 吉田沙蘭, 天野功二, 森田達也, 尾形明子, 平井啓. 難治性小児がん患児の家族が経験する困難の探索, 小児がん. In press.
6. 尾形明子, 玉瀬耕治, 佐藤容子. 臨床心理学 (心理学のポイント・シリーズ) 第8章 事例研究による概念化 学文社 東京 135-153, 2009

学会発表

1. 尾形明子他(2009). 骨髄移植後合併症により無理力状態に陥った青年に対する認知行動的アプローチ, 第9回日本認知療

法学会大会

2. 尾形明子他(2009). 退院後の小児がん患者の母親が抱える心理的苦痛の内容, 第51回日本小児血液学会大会.
3. 武井優子, 尾形明子, 他(2009). 小児がん患者が退院後に抱える病気や体調面に関する困難の検討, 第51回日本小児血液学会大会.

H. 知的財産権の出願・登録状況 (予定を含む。)

1. 特許取得
なし。
2. 実用新案登録
なし。
3. その他
特記すべきことなし。

厚生科学研究費補助金（がん臨床研究事業）
分担研究報告書

骨髓移植患者の同胞の意思決定に関する研究

分担研究者	太田 秀明	大阪大学大学院医学系研究科
研究協力者	楠木 重範	大阪大学医学部附属病院小児科
	岡田 紫甫	大阪大学大学院人間科学研究科
	吉津紀久子	大阪大学医学部附属病院
	伊藤 壽記	大阪大学大学院医学系研究科生体機能補完医学講座
	吉田 沙蘭	東京大学大学院教育学研究科
	盛武 浩	宮崎大学医学部生殖発達医学講座小児科学分野
	尾形 明子	宮崎大学教育文化学部

研究要旨 小児血液腫瘍患者の同胞間造血幹細胞移植ドナーは、移植に際して様々な心理的影響を受けていると考えられるが、同胞ドナーに関する報告はわずかであり、特に国内においては不明な点が多い。そこで本研究では、同胞ドナーの意思決定及び移植に際する心理的過程を検討することを目的とする。同胞ドナーの意思決定や心理的過程を多角的に検討するため、対象者にはドナー本人のほか、親やレシピエント、親子間造血幹細胞移植ドナーも含むこととした。今年度は、43名（同胞ドナー12名、ドナーの親19名、レシピエント5名、親ドナー7名）の対象者に対する面接調査を行った。今年度実施した面接調査から、ドナーの意思決定や心理的過程についての示唆が徐々に得られている。面接調査は来年度も継続して実施し、その後解析作業を行う。

A. 研究目的

小児血液腫瘍患者においては、その治療として造血幹細胞移植が選択されることがある。造血幹細胞移植を可能とするためにはドナーの存在が不可欠であるが、造血幹細胞移植に際しては検査や入院を要する上に、わずかな確率ではあるが死の危険性を伴う。さらに、患児の予後を直接左右することになるため、造血幹細胞移植によるドナーへの心理社会的影響は小さくないと考えられる。ドナーは、まず家族員から選択されるのが一般的である。なかでも、HLA (Human Leukocyte Antigen) 型が適合して移植が可能となる確率は、同胞の場合に4分の1である。ドナーが患児の同胞であるとき、本来であれば同胞本人が意思決定を行うべきであるが、幼いために意思決

定が困難となる状況が多く生じる。その際、たいてい親による決定がなされるが、同胞ドナーの中には、意思決定段階において「選択の余地がなかった」と感じ、決定にもっと関わりたかったという者もいる (Packman et al., 1997)。親や医療者が主導権を握る意思決定であった場合、移植後数年を経過して、半強制的であった移植の決定に疑問を抱く同胞がいるとも報告されていることから (MacLeod et al., 2003)、同胞自身が十分に納得した上での意思決定であるかどうかは同胞の心理的適応に影響する可能性があると考えられる。

このように、同胞ドナーの意思決定を支援することの必要性が示唆されているが、ドナーの意思決定や造血幹細胞移植に際する心理的影響についての報告はわずかであり、特に

国内においては不明な点が多い。よって、本研究では、小児血液腫瘍患者の同胞ドナーを対象とした調査を行うことにより、同胞の意思決定の実態および移植前後の心理的過程を明らかにすることを主目的とする。具体的には、1). ドナーになることへの意思決定に影響する要因の抽出、2). 移植前から現在に至るまでの同胞ドナーのQOL(Quality of Life)を構成する要因の抽出、3). 2)と1)の関連を検討する。また、同胞の意思決定や心理的過程の実態を多角的に把握するため、同胞の家族や親子間で造血幹細胞移植が行われた場合の親ドナーも対象者に含めて調査を行う。

今年度は、同胞ドナー、ドナー親、レシピエント、親ドナーに対する面接調査を実施し、来年度にかけて継続中である。

B. 研究方法

1) 対象者

対象者は、小児血液腫瘍患者の造血幹細胞移植ドナーとなった同胞、その親、患者と、親子間造血幹細胞移植のドナーとなった親である。今年度は、43名の対象者に対して、半構造化面接による面接調査を行った。対象者の内訳は、同胞ドナー12名、ドナーの親19名、レシピエント5名、親子間で造血幹細胞移植を行った親ドナー7名であった。

2) 調査手順

関西圏の病院2施設において、過去に同胞間造血幹細胞移植を行った家族、及び親子間造血幹細胞移植を行った家族に対して、郵送で調査依頼を行った。調査協力の承諾が得られた家族に対して、電話連絡にて面接場所・時間の設定を行った。面接時間は60分～90分とし、面接場所は対象者の希望に沿って設定することとした。面接実施時には、説明文

書にて改めて調査の概要を説明し、文書で同意を得た。また、面接内容は、対象者の了承を得て録音することとした。

同胞ドナー及びドナーの親に対する面接内容は、HLA型の検査時及びドナー決定時における、説明者・説明内容・話し合いの形態といった意思決定の状況、およびHLA検査前・ドナー決定時・移植前・移植後・現在における、対象者自身の心理的反応に関する質問から構成された。レシピエントに対する面接内容は、移植前・移植後・現在における、移植やドナーへの心理的反応に関する質問から構成された。親ドナーに対する面接内容は、HLA検査前・ドナー決定時・移植前・移植後・現在における、対象者自身の心理的反応に関する質問から構成された。

(倫理面への配慮)

調査への協力は自由意思によるものであること、同意後でも同意の撤回が可能であること、調査のすべての過程でプライバシーが守られることを明記し、書面にて研究参加の同意を得た。

C. 研究結果

面接調査は未だ途中段階であるが、これまでに実施した同胞ドナーに対する面接調査から、以下のような示唆が得られている。

面接の逐語録から、HLA検査時及びドナー決定時における、ドナーへの説明者と説明内容、話し合いの形態といった意思決定に関する発言と、移植前から現在における心理的過程・反応に関する発言を抽出した。その結果、ドナー決定時における意思決定のパターンには、親の説明態度との関連から、ドナーになる選択権をドナー本人に与える「話し合

い型)、ドナーになることや移植が必要である説明とともに、ドナーの意思の確認が比較的軽めに行われる「説明型」、ドナーになることへの強制力が強い「指示型」の3つに分類された。また、ドナー決定時において、多くの対象者は迷いなくドナーになることを決めていたが、移植時や前処置時の痛みに対する恐れや、「他の同胞ではなく、なぜ自分がドナーにならなければならないのか」といった、ネガティブな心理的反応が一時的に生じた対象者もいた。ドナーになることに躊躇がなかったという対象者からは、その理由として、「レシピエントの病気を治すため」、「親にやりなさいと言われたから」、「移植が簡単に済むと思っていたから」といった回答が得られた。これらの回答から、ドナー決定時の意思決定の中には、受動的な意思決定と能動的な意思決定があることが示唆された。また、移植後においては、レシピエントが生存しているケースでは大きな問題は見られなかったが、再発・死別したケースでは、「自分の骨髄では、病気をうまく治してあげることができなかった」という罪責感が生じていたほか、移植後の合併症が深刻だったケースでも罪責感があったことが報告された。患者が死亡した対象者の中には、現在も罪責感が残っているという者もいた。しかしその一方で、ドナーになったことに対しては、対象者全員が「よい選択であった」と感じていることが報告された。

D. 考察

調査は現在も継続中であるが、これまでの調査結果から、ドナー決定時における意思決定の実態が明らかになってきている。また、ドナーとなった経験を通じて、大きな問題が語られなかった対象者も多くいた。しかし、

特にレシピエントが再発・死亡したドナーは移植後にネガティブな心理的反応を持ちやすい可能性があることが示唆された。来年度は、同胞ドナーとその家族に対する面接調査を継続して行った後、調査結果の解析を行う。また、解析した結果をもとに論文化を進め、学術誌への投稿を行う。同胞の意思決定の実態および移植前後の心理的過程が明らかになることにより、ドナーに対する心理社会的な支援方法を検討するための資料が得られると考える。

E. 結論

同胞ドナーの意思決定の実態および移植前後の心理的過程を明らかにすることを目的に、面接調査を実施した。今年度実施した面接調査から、ドナーの意思決定や心理的過程についての示唆が徐々に得られている。来年度は、面接調査を継続して実施した後、解析作業を行い、論文化を進める。本研究の結果から、同胞ドナーの意思決定や心理的反応の実態が明らかとなり、ドナーに対する支援方法を考えていく際の有益な基礎的資料となると考えられる。

F. 健康危険情報

特記すべきことなし。

G. 研究発表

論文発表

1. Fisher CL, Ohta H, et al: Loss-of-function Additional sex combs-like mutations disrupt hematopoiesis but do not cause severe myelodysplasia or leukemia. *Blood* 115(11): 38-46, 2010
2. Hashii Y, Ohta H, et al: Hemophagocytosis

after bone marrow transplantation for JAK3-deficient severe combined immunodeficiency. *Pediatr Transplant*. (In press)

3. Araya K, Ohta H, et al: Localized donor cells in brain of a Hunter disease patient after cord blood stem cell transplantation. *Mol Genet Metabol* 98: 255-263, 2009
4. Ohta H, et al: Pediatric post-transplant lymphoproliferative disorder after cardiac transplantation. *Int J Hematol* 90: 127-136, 2009
5. Kusuki S, Ohta H, et al: Antifungal prophylaxis with micafungin in patients treated for childhood cancer. *Pediatr Blood Cancer* 53: 605-609, 2009
6. Kusuki S, Ohta H, et al: Pediatric post-transplant diffuse large B cell lymphoma after cardiac transplantation. *Int J Hematol* 89: 209-213, 2009
7. Ohta H, et al: WT1 (Wilms' tumor 1) peptide immunotherapy for childhood rhabdomyosarcoma: a case report. *Pediatr Hematol Oncol* 26: 74-83, 2009

学会発表

1. 岡田紫甫, 太田秀明, 平井啓, 他: 小児がん患者の造血幹細胞移植の同胞ドナー及び家族に対するインタビュー調査. 小児がん学会. 2009. 11, 千葉

H. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む。)

1. 特許取得
なし。
2. 実用新案登録
なし。
3. その他
特記すべきことなし。

厚生科学研究費補助金（がん臨床研究事業）
分担研究報告書

終末期における小児がん患者の家族の意思決定に関する研究

分担研究者 天野功二 聖隷三方原病院臨床検査科

研究協力者 吉田沙蘭 東京大学大学院教育学研究科

研究要旨 本研究の最終的な目的は、小児がん患児の終末期において、多様な意思決定をはじめとする家族の課題に対する、支援プログラムを開発することである。今年度は、小児がん患児の終末期において、患児の家族が経験する課題、および医療者に期待する支援について明らかにすることを目的とした。患児の遺族および、小児がんの治療に携わる医療者を対象に面接調査を実施した結果、患児の終末期において家族が経験する課題について幅広い知見が得られた。中でも、治療やケアに関する意思決定や、きょうだいとの関わり、患児の死別後における遺族の心理的苦痛が、家族支援を検討するうえで特に重要な領域となる可能性が示された。この結果から、来年度以降特に重点をおく課題について検討するための基礎的資料が得られた。

A. 研究目的

本研究の最終的な目的は、小児がん患児の終末期において、多様な意思決定をはじめとする家族の課題に対する、支援プログラムを開発することである。この領域における国内の研究は非常に少ないため、今年度はまず、治療が望めなくなってから、患児の家族が経験する課題、および困難を感じた際に期待される医療者からの支援の2点について、収集、探索することを目的とした。なお、より幅広い知見を得るために、当事者である患児の親、および治療やケアに携わる医療者という2つの視点から、検討をおこなった。

B. 研究方法

1. 患児の遺族を対象とした面接調査

小児がんで子どもを亡くした経験のある親を対象として、1時間～2時間の面接調査をおこなった。遺族会をとおして依頼書を送付した21家族のうち、同意書の返送が得られた5家族（母親4名、父親2名）に対して、面接

を実施した（応諾率：24%）。主な質問項目は、

- ①患児の終末期において困難と感じた課題、
- ②特に医療者からの支援が必要と感じた課題、
- ③困難を感じた際に役に立った／立たなかった／ほしかった医療者からの支援、の3点とした。

2. 医療者を対象とした面接調査

小児がんの治療に従事している医療者によるフォーカスグループをおこなった。3回のフォーカスグループを実施し、対象者は医師計6名、看護師計8名であった。主な調査内容は、①患児の終末期において家族が困難を感じると思われる課題、②患児の終末期における家族支援にあたって医療者自身が困難と感じる課題、③小児がん患児の終末期において期待される家族への心理社会的な支援、の3点とした。

（倫理面への配慮）

依頼文書中に、研究参加は自由意思による

ものであること、調査のすべての過程でプライバシーが守られること、すべての個人情報 は匿名化され、病院ならびに回答者が特定できないかたちで公表することを明記し、書面にて研究参加の同意を得た。

C. 研究結果

1. 患児の遺族を対象とした面接調査

治癒が望めないと診断されて以降に困難と感じた課題として、以下の9カテゴリーが得られた：「死別後の心理的苦痛」「きょうだいとの関係」「治療やケアに関わる意思決定」「不十分な病状説明」「医師との関係」「ケアの質の低下」「患児との関係」「夫婦間の関係」「学校近所等他者との関係」。もっとも多くの遺族から発言が得られたのは、「死別後の心理的苦痛」であり、5家族中4家族が言及していた。また、医療者に期待される支援としては、以下の9カテゴリーが得られた：「死別後のケア」「きょうだいのケア」「意思決定支援」「親の理解の促進」「死の可能性に関する説明」「患児への関わりに関する提言」「患児に対する十分な関わり」「学校との関わり調整」「患者会等に関する情報提供」。もっとも多くの遺族から発言が得られたのは、「死別後のケア」で、特に死別後1年間のケアに対する要望が多かった。

2. 医療者を対象とした面接調査

終末期の患児家族が経験すると考えられる課題として、以下の7カテゴリーが得られた：「死に向けたギアチェンジ」「治療やケアに関する意思決定」「患児への予後告知」「きょうだいとの関係」「付き添いの長時間化」「患児との関係」「患児に対する罪責感」。また、困難を増大させるリスクファクターとして、

「夫婦間のコミュニケーション不足」「サポート資源の不足」などがあげられた。終末期に期待される家族支援としては、以下の7カテゴリーが得られた：「病状説明の工夫」「多職種での支援」「きょうだいのケア」「付き添いの負担軽減」「家族関係の悪化防止」「患者会等サポート源の提供」「家族との関係維持」。

D. 考察

患児の治癒が望めなくなつてからの時期における家族の課題として、あわせて15のテーマが得られた。このうち、「治療やケアの意思決定」「患児への告知」「患児との関係」「在宅療養」「死別後の心理的苦痛」といったテーマは、家族支援の中心的な領域となるものと考えられる。中でも「治療やケアの意思決定」や「死別後の心理的苦痛」に関しては多くの家族に共通する問題であることがうかがえた。特に、面接時に「治癒が困難と診断されてから看取りまでの期間における困難」について質問したにも関わらず、遺族を対象とした調査において、死別後のことについてもっとも多くの発言が得られたことは注目に値する。この結果から、患児の死別後が家族にとって特に支援ニーズの高まる時期であると考えられる。一方、「付き添いの長時間化」など家族自身の負担については、医療者を対象とした調査においてのみ言及されており、家族自身には自覚されにくいものと考えられる。しかし、付き添いによる精神的・身体的負担はバーンアウトとも関連することが指摘されており、対応が必要となるものと考えられる。

このように、難治性小児がん患児の家族は、多様な困難を経験していることが明らかとなったが、そうした困難に対して医療者に期待する支援として、あわせて10のテーマが得ら