

201020076A

厚生労働科学研究費補助金

がん臨床研究事業

成人がん患者と小児がん患者の家族に対する
望ましい心理社会的支援のあり方に関する研究

平成22年度 総括・分担研究報告書

研究代表者 平井 啓

平成23(2011)年3月

目 次

I. 総括研究報告書	
成人がん患者と小児がん患者の家族に対する望ましい心理社会的支援のあり方に関する研究.....	3
平井 啓	
II. 分担研究報告書	
1. 治療中止時の患者と家族の意思決定に関する研究.....	17
平井 啓	
2. がん患者と家族への補完医療のあり方に関する研究.....	19
伊藤壽記	
3. がん患者の家族の治療法選択・治療中止の意思決定に関する研究.....	26
森田達也	
4. がん患者の家族の QOL の概念化に関する研究.....	30
宮下光令	
5. 治療終了後の小児がん患者の親の QOL に関する研究.....	33
盛武 浩	
6. 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.....	37
尾形明子	
7. 骨髄移植患者の同胞の意思決定に関する研究.....	42
太田秀明	
8. 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.....	45
天野功二	
III. 研究成果の刊行に関する一覧表.....	47

I . 総括研究報告書

厚生労働科学研究費補助金（がん臨床研究事業）
総括研究報告書

成人がん患者と小児がん患者の家族に対する
望ましい心理社会的支援のあり方に関する研究
主任研究者 平井 啓

大阪大学コミュニケーション・デザイン・センター/大阪大学大学院医学系研究科
生体機能補完医学講座/大阪大学大学院人間科学研究科人間行動学講座

研究要旨 本研究では、成人がん患者と小児がん患者の家族を対象とし、意思決定場面での望ましい心理社会的支援のあり方、家族が抱える問題や QOL の実態を明らかにし、がん患者と家族への心理ツールを作成することを目的とした。成人がん患者と小児がん患者の家族を対象とした面接調査や質問紙調査を行った結果、抱える問題や QOL の実態、望ましい心理社会的支援のあり方についての詳細な資料を得られた。加えて、余命告知に関する冊子を作成し、療養場所の変更についてのケアガイド案に対し専門看護師から示唆を得られ、小児がん患者の主介護者に対する問題解決療法の実施可能性が高いことが示された。これまでの研究成果をもとに、患者-家族を包括する望ましい支援に関する web サイトや医療者を対象とした報告書を作成する。

分担研究者氏名および所属施設

平井 啓 大阪大学コミュニケーション・デザイン・センター/大阪大学大学院医学系研究科 生体機能補完医学講座/大阪大学大学院人間科学研究科人間行動学講座 助教
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 教授
森田達也 聖隷三方原病院緩和と支持治療科 部長
宮下光令 東北大学大学院医学系研究科保健学専攻緩和ケア看護学分野 教授
盛武 浩 宮崎大学医学部生殖発達医学講座 小児科学分野 講師
尾形明子 宮崎大学教育文化学部 講師
太田秀明 大阪大学大学院医学系研究科小児発達医学 講師
天野功二 聖隷三方原病院臨床検査科 部長
奥山 徹 名古屋市立大学大学院医学研究科 講師

A. 研究目的

わが国のがん対策として、がん対策基本法及びがん対策基本計画が策定され、がん対策基本計画には「すべてのがん患者及びその家族の苦痛の軽減並びに療養生活の質の維持向

上」の実現が掲げられている。しかし、実証的な検討は始まったばかりであり、患者と家族の両者を含めた QOL と意思決定に関する研究が必要である。

本研究では、すべてのがん患者及びその家族の苦痛の軽減並びに療養生活の質の維持向上を目標とした相談支援や情報提供等のための実態把握を行うことを目的とする。特に本計画にある「働き盛りや子育て世代のがん患者やがん経験者、小児がんの子供を持つ家族を支援する体制の在り方」と、「患者や家族の苦痛の軽減並びに療養生活の質の向上ための治療の初期段階からの緩和ケアの実施」を円滑にするための意思決定支援に焦点を当て、がん患者の家族がより高い QOL を実現できるような、望ましい心理社会的支援のあり方と指針を得、がん患者と家族への意思決定支援ツールを作成することを目的とする。

本年度の各々の研究目的を下記に示す。

- 1) 治療中止時における予後告知に関する家族の意思決定支援のためのリーフレットを作成する
- 2) 治療法選択・治療中止の意思決定における家族の心理と望ましい医療者の関わりを明らかにすることを目的に、面接調査のまとめを行い、療養場所の変更についてがん専門看護師のスーパーバイズを受ける。

3) がん患者の家族に対する家族ケアの目標を定めるために、がん患者の家族にとってのQOLの構成要素と概念構造を明らかにすることを目的に、面接調査のまとめと質問紙調査を実施する。

4) がん患者と家族を1つのユニットとして包括するための心理社会的支援のあり方を検討するため4)-1) 乳がん患者の配偶者の夫婦間コミュニケーションにおける問題回避の態度の実態とその背景要因を探索するための質問紙調査を実施する。4)-2) 膵臓がん患者とその家族が抱える心理社会的問題と心理状態を把握することを目的に面接および質問紙調査を行う。

5) 小児造血幹細胞移植患者の同胞ドナーの心理的過程を多角的に検討する。

6) 看取り前後の時期において患児の家族がどのような困難を経験し、どのような支援が提供されているのかという実態と、家族が医療者にどのような支援を期待しているかについて明らかにする。

7) 治療終了後の小児がん患者の親のQOLについて検討するため、子どもが治療を終えた後に母親が遭遇する子育てにおける困難を明らかにする。

8) 小児がん患者の親が治療終了後に抱える心理的苦痛を明らかにすることを目的とした面接調査を行う。

9) 小児がん患者の主介護者に対する問題解決療法の実施可能性に関する研究を実施する。

B. 研究方法

1) 治療中止時の患者と家族の意思決定に関する研究

関西・関東地区のホスピス・緩和ケア病棟で患者を看取った経験のある遺族を対象として、1時間～2時間の面接調査をおこなった。ホスピス・緩和ケア病棟をとおして依頼書を送付した遺族102名のうち、同意書の返送が得られた60名を対象とした(応諾率:59%)。

主な質問項目は、①患者に対する予告告知の概要(内容、告知方法の決定者)、②患者に予告を伝える／伝えないことについて決定したのが対象者であった場合その理由、③患者に予告告知をおこなった／おこなわなかったことの長所と短所、④予告告知に対する現在の評価、の4点とした。内容分析を用いてカテゴリーを作成した。

調査結果をもとに、余命告知に関する冊子を作成した。冊子の内容には、余命告知の基

礎知識、余命告知の有無にともなうメリットおよびデメリット、告知方針決定後の注意点などを含んだ。

(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、連絡票の返送をもって研究参加の同意を得たこととした。また面接の際に上記倫理事項について再度説明をおこなった。

2) がん患者の家族の治療法選択・治療中止の意思決定に関する研究

調査は、平成20年5月から9月にかけて、関東と関西のホスピス・緩和ケア病棟で家族を亡くした遺族105名のうち、再度の郵送による確認で同意の得られた60名(平均年齢:59歳、範囲:36-79歳)を対象に実施した(同意率:57%)。なお、積極的治療の中止に関する分析では、治療の中止に関する意思決定に関わった遺族53名(平均年齢:59.2±11.2歳、範囲:36-79歳)のみを対象とした。

分析においては、がんの治療中断、療養場所の変更それぞれの時期別に、内容分析を用いてカテゴリーを作成した。さらに、カテゴリーの信頼性は、独立した2名のコーダーが作業を行い一致度を算出したκ係数によって確認した。

「療養場所の変更」に関しては、得られたケアのカテゴリーを元に、ケアガイド案を作成し、がん看護専門看護師1名のスーパーバイズを受けた。

(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、関下は匿名化され、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。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、個人情報を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。

3) がん患者の家族の QOL の概念化に関する研究

郵送自記式質問紙調査を実施した。

① 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。

② 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。

③ 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。

④ 郵送自記式質問紙調査の分析

がん患者を介護し、がん医療の現状を知っている遺族の回答から、現実をふまえた概念化を行うために、がん患者の遺族の回答を用いて量的解析を行った。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)

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・同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。

4)-1) 乳がん患者の配偶者の夫婦間コミュニケーションにおける問題回避的態度の実態把握とその背景要因の探索

インターネット調査会社のもつサンプルに対して質問紙調査を行った。スクリーニング調査の実施期間は 2009 年 11 月 25 日～27 日、本調査の実施期間は 2009 年 12 月 1 日～12 月

4 日だった。

質問紙では、属性、夫婦間コミュニケーションにおける困難、問題回避的態度の頻度、避けようとした具体的な話題、心理的適応、夫婦関係満足度、侵入想起症状、疾患に対する脅威性、サポーター役割観、男性役割観についてたずねた。

(倫理面への配慮)

本研究において収集された回答データに関しては、ID ナンバーによって匿名化されたデータが研究実施者に納入される。研究終了後、個人情報については匿名化されたまま破棄する。なお以上のような手続きについて十分に調査会社に説明し、この取り決めに対して調査の実施が保証された調査会社と調査の契約を行う。また、質問紙調査の対象者には文章にて同意を得た。

4)-2) 膵臓がん患者と家族への心理社会的支援のあり方に関する研究

膵臓がんの診断が臨床的もしくは組織学的、病理学的に確認されている化学療法中の患者とその配偶者もしくは子どもとした。

まず、インタビュー面接を行い、研究趣意を説明した上で同意をとり、質問紙に回答してもらった。面接に参加しなかった家族にも、質問紙を患者から渡してもらい、回答を得た。面接調査は半構造化面接を合計 2 回行い、その内容を録音した。初回面接では、現在抱えている「悩み」、「心配」、「ストレス」、「困っていること」をたずね、出てこない場合は具体的な行動目標や今行っている解決策から問題を探っていった。面接の最後に問題解決理論を説明した。第 2 回面接では、対象者が語ったことと、こちらが受け取った問題、行動目標、解決策の関わりに乖離がないか確認し、面接の振り返りを行った。各面接時間は約 60 分であった。

質問紙の内容は、①HADS 日本語版：不安、抑うつ②EORTC-QOL-C30 日本語版 30 項目：QOL 評価（患者のみ）③ Family APGAR Scale 5 項目：家族機能④Good death：気分・対人（家族）関係に関する 3 項目⑤MAC 16 項目：闘争心⑥属性：年齢、職業、病歴、闘病で支えになった家族（患者のみ）、現在の治療（患者のみ）、患者との続柄（家族のみ）であった。

(倫理面への配慮)

発言内容については個人が特定されないよう解析を行うことを説明し、対象者には書面にて同意を得た。

5) 骨髄移植患者の同胞の意思決定に関する研究

調査方法は半構造化面接であった。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。面接時間は60分～90分とした。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。今年度は、同胞ドナー家族(同胞ドナー、親、レシピエント)のデータの解析作業を行った。解析方法は内容分析であった。面接の逐語録から、意思決定・心理的反応に関する発言を、心理学を専攻する大学院生3人が抽出し、専門家3人によってカテゴリー化を行った。その後、大学院生2人がカテゴリーの妥当性を判断し、カテゴリーの確定を行った。

(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。

6) 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

日本小児神経芽腫研究グループおよび日本小児白血病研究グループの参加施設計175施設に研究参加を依頼した。現時点で29施設から参加同意を得、各施設の倫理委員会に申請をおこなった。倫理委員会の承認が得られた施設から順次調査票の発送をおこない、現時点で、104名の遺族に質問紙を送付、47名より回答を得ている。対象は、2004年11月～2007年11月の間に小児がんで子どもを看取った経験のある保護者のうち、規定の適格基準および除外基準を満たす者とした。

(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た。調査用紙は無記名で回収し、データは連結不可能匿名化されている。

7) 治療終了後の小児がん患者の親のQOLに関する研究

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。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にて承認を得ている。

8) 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

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。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。

(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にて承認を得ている。

9) 小児がん患者の主介護者に対する問題解決療法:実施可能性に関する研究

対象は、入院中の小児がん患者をもつ主介護者とした。適格条件は、1) がんの診断が臨床的もしくは病理学的に確認された患児の主介護者、2) 患児が治療のために当院に入院し、入院より2週間以上が経過していること、3) 日本語で十分なコミュニケーションが可能であることとし、除外条件は、1) 主治医が本研究の対象として不適当と判断すること、2) 研究参加に耐えられない身体的状態、精神的状態であること、とした。

問題解決技法に基づく心理社会的介入（心理面接）プログラムは、D' Zullira、Nezu、Mynors-Wallis らによる先行研究をもとに、日本のがん患者に対応できるように独自に開発した問題解決療法（PST-JC: がん患者に対するリエゾンの介入や認知行動療法的アプローチ等の精神医学的な介入の有効性に関する研究班、2010）を基本とし、小児がん患者の親を対象とした Sahler らの問題解決療法を参考とした。当プログラムは、本研究班の班員である宮崎大学の尾形らと共同開発した。

介入は精神療法の専門家（精神科医・心理士）による一対一の心理面接であり、専用の介入者マニュアルと介入フォーマットを用いた。介入者は問題解決療法の専門家と研究者が開発したトレーニングプログラムを受け、介入内容と技術に精通したものが行った。

介入プログラムは1回目1時間の6セッション（週1回5セッション+フォローアップ1セッション）により構成されており、問題解決のための5つのステップ（ステップ1：問題・心配の把握；ステップ2：問題の明確化と達成可能な目標設定；ステップ3：解決策の産出；ステップ4：解決策の選択と決定；ステップ5：解決策の実行と評価）に従って行われる。セッションとセッションの間隔は、1～2週間とする。

介入の手順は次の通りである。第1回：問題解決技法導入のために、小児がん患者の主介護者の心理的問題とそれに対する対処に関して心理教育を実施し、対象者に心理的問題が生じることは一般的であり、対処可能であることを示す。次に、小児がん患者の親の持つ一般的な問題・心配事を例示し、個々の患者の問題・心配事の同定とリストアップを行う。その中から、最初のセッションで扱うための問題の一つを選択し、その問題を例にとり、問題解決の5つのステップを説明する。第2回：問題の整理と目標設定を行う。第3回：設定された目標に対する解決策のブレインス

トーミングを行い、解決策の決定と実行計画を作成する。第4回：実施された解決策の評価を行い、新たな目標設定、解決策の創出、解決策の決定と実行計画を作成する。第5回：実施された解決策の評価を行い、最初に上がった問題のレビューとセッション全体の復習を行う。第6回：第5回から1ヶ月後にフォローアップセッションを実施する。

質問紙調査は、介入開始前と終了時点、終了1ヶ月後に実施した。

①実施可能性の評価：(ア)受諾率（同意の得られた対象者数/適格となった対象者数）、(イ)完遂率（少なくとも3セッション以上参加し、かつ（中断ではなく）治療終結に至った患者/研究導入となった患者）。受諾率7割以上かつ完遂率7割以上の場合、実施可能性が高いと判断することとした。

②介入プログラムの内容および実施方法についての評価（面接調査）

③気分状態：Profile of Mood States (POMS)

④背景情報：面接およびカルテから情報を得た。

C. 研究結果および考察

1) 治療中止時の患者と家族の意思決定に関する研究

17ページからなるリーフレットを作成した。面接調査から得られた結果をもとに、「患者に余命を伝えた場合」「予後に関して曖昧なままにしていた場合」「治ると伝えていた場合」の3パターンについて、遺族が報告したメリットおよびデメリットをそれぞれ体験談を含めて掲載した。また、各選択肢のメリットを最大限に引き出し、デメリットを軽減するために、選択後の留意点について紹介するとともに、補足情報として、余命告知の基礎知識についてもあわせて記載した。

ツールを有効に活用するためには、その使用方法について、医療者および当事者を対象とした調査からフィードバックを得ることで、検討、修正を重ねる必要があると考えられる。作成したリーフレットの有用性について検討することを目的に、リーフレットの対象者、配布の形式、配布場所、分量を主な調査項目とした、医療者および遺族対象の面接調査実施準備中である。

2) がん患者の治療法選択・治療中止の意思決定に関する研究

2-1) 積極的治療の中止

インタビューデータから、意思決定当時における後悔を述べていた14名、現在になってからの後悔を述べていた8名、その両時点における後悔を述べていた7名の29名(54.7%)に関して、後悔の内容をカテゴリーに分類した。その結果、当時の後悔の内容としては、「治療について(20名)」と「決め方について(5名)」に分けられた。また、現在の後悔の内容としては、「決め方について(11名)」、「他の選択肢について(9名)」、「治療について(6名)」の3つに分けられた。当時の後悔(2カテゴリー3下位カテゴリー)に比べて、現在になってからの後悔(3カテゴリー7下位カテゴリー)は多岐にわたっていた。また、当時も現在も共通している後悔の内容と、現在になって生じる後悔の内容が具体的に明らかになった。分類した「心理的対処」に関しては、新たに意思決定前にみられるか、後にみられるかといった視点で再解析を行った。その結果、後悔を未然に防ぐために意思決定前に行っていた心理的対処としては、『決定焦点型』の決定の質を高める、決定の正当性を高める、責任を転嫁すると、『代替選択肢焦点型』の決定のやり直しが効くようにする、他の選択肢の質を再評価する、他の選択肢を選んだ場合の結果を考えない、『感情焦点型』の最悪の事態を予測し覚悟するが用いられていた。また、後悔を緩和するための死別後の心理的対処としては、『決定焦点型』の決定の正当性を高める、責任を転嫁すると、『代替選択肢焦点型』は、他の選択肢の質を再評価する、他の選択肢を選んだ場合の結果を考えない、『感情焦点型』の後悔を抑圧する、最悪の事態を予測し覚悟する、心理的回復作用が用いられていることが示された。

今回の結果によって、意思決定当時の後悔の内容と現在の後悔の内容では、共通のものと、それぞれの時点で独自のものが存在することが明らかとなった。このことから、後悔の内容も時間を経て変化することが示唆された。

2-2) 療養場所の変更

60名を対象としたインタビューデータから、「移行期の大変さ・つらさ」、「求められる家族へのケア」に関するカテゴリーを作成した。カテゴリー全体の一致度は80.4%、κは0.49であった。

「移行期の大変さ・つらさ」は25カテゴリーに分類された。緩和ケア病棟入院検討中、入院予約から入院までの期間、入院後の3時

点に注目して、出現頻度の推移を明らかにした。25カテゴリーは『緩和ケア病棟入院予約後および入院後の両方で軽減する大変さ・つらさ』(例「PCU入院の見通しが立たないこと」42%, 35%, 0%等)『入院予約で軽減するが入院後は変わらない大変さ・つらさ』(例「医療者から良いケアを受けられないこと」61%, 33%, 34%等)『入院予約で軽減し、入院後に増加する大変さ・つらさ』(例「入院中の家族の負担があること」39%, 20%, 64%等)『3時点で変わらない大変さ・つらさ』(例「患者の病状の悪化を認識すること」27%, 26%, 27%等)『一時点でのみ存在する大変さ・つらさ』(例「入院日の融通が効かないこと」0%, 19%, 0%等)と少数意見(例「他の誰かが死ぬのを待っている気がする」3%, 4%, 0%等)に分けられた。「求められる家族へのケア」は20カテゴリーに分類され、最も多くあげられたのは『患者へのケアを十分に行うこと』(N=46, 78%)であり、患者への気遣いや十分な身体的ケアを望む意見が多く聞かれた。他のカテゴリーのうち、過半数の遺族が、家族ケアとして重要であると回答したのは、『家族への関心を示すこと』(N=35, 58%)、『ホスピス・緩和ケア病棟について十分に情報提供を行うこと』(N=34, 57%)であった。

また、本研究の結果を用いてケアガイド案を作成し、がん看護専門看護師1名のスーパーバイズを受けたところ、ケアガイドの骨子となる、各ケア項目の表現および内容に関しては概ねよいとの評価が得られたが、看護教育の現場で用いていくためには、クリニカルラダーへの適応など、実施可能性に問題があるとのコメントが得られた。

作成したケアガイド案に関しては、臨床現場での使用を目指し、今後、ケアガイド内容にクリニカルラダー(看護実践能力開発プログラム)に応じた段階設定を行い、問題場面ごとにケア内容をまとめていくなど、内容の改変を行っていく必要があると考えられた。

3) がん患者の家族のQOLの概念化に関する研究

1975名(有効回収率40%)から回答を得、1143名(58%)の対象者が10年以内の死別経験の有し、そのうちがんで患者を失った経験のあるものは421名であった。45構成要素のうち、重視するという回答が最も多かったのは、「患者さまの身体の苦痛がやわらげられること」(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、「家族が支えられている」「患者がおだやかに過ごせる」「患者の介護を十分にする」「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」「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」「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」「12 領域に概念化され、終末期がん患者の家族が療養生活において大切にすることは、家族が共通して重要視する 9 つの概念と重要性に個人差がある 3 つの概念にわけられることが明らかとなった。

全ての医療者が自覚し、配慮すべき 9 領域と、家族が希望すれば支援すべき 3 つの領域が明らかになり、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。

4)-1) 乳がん患者の配偶者の夫婦間コミュニケーションにおける問題回避的態度の実態把握とその背景要因の探索

対象者は、5 年以内に妻が乳がん罹患した 30~60 代の既婚男性 368 名(平均年齢; 48.5 ± 8.9 歳)であった。妻の病気がわかった当時の困りごとでは、「何をサポートすればよいかわからない」、「どのように接したらよいかわからない」、「自分ができるところに限界を感じ、思い悩む」、「不用意な言葉で奥さまを傷つけるのがこわい」といった、妻の気持ちがわからないために自分一人で思い悩むという項目が多く見られた。対して、現在の困りごとは、「不用意な言葉で奥さまを傷つけるのがこわい」がもっとも多く、妻の病気がわかった当時には多かった「何をサポートすればよいかわからない」と「どのように接したらよいかわからない」の 2 項目は極めて少なくなっていた。

問題回避的態度の頻度については、ある程度までしか弱まらず、さらに時間を経てもなお表れる態度であることが明らかになった。

問題回避的態度の説明要因は、夫が感じる妻の問題回避的態度の強さ、侵入想起症状の強さ、疾患に対する脅威性の高さ、および夫婦関係満足度の低さの 4 つであることが明らかになった。特に、夫が主観的に感じる妻の問題回避的態度の強さは他の説明変数と比較しても極めて強く影響していることが認めら

れた。男性役割観およびサポート役割観の説明率は低かった。「診断からの年数」、「結婚からの年数」は、無関連であった。

夫の問題回避的態度の強さに対してもっとも影響している要因は、夫が主観的に感じる妻の問題回避的態度の強さであることが明らかになった。夫の問題回避的態度の軽減のためには、妻が問題回避的態度をとっていないという事実というよりもむしろ、妻が問題回避的態度をとっていないと夫が認識することが必要だと考えられる。

4)-2) 膵臓がん患者と家族への心理社会的支援のあり方に関する研究

今年度、調査への同意を得られた患者は 16 名 (63.2 ± 10.3 歳)であった。患者の家族は、13 名 (51.6 ± 13.0 歳)から質問紙の回答を得て、うち面接調査に同意した者は 7 名 (54.4 ± 13.3 歳)であった。患者に対する質問紙調査では、HADS 得点が、カットオフの基準となる 11 点以上の患者は 16 名中 6 名 (37.5%)であった。家族機能では、家族機能不全の基準となる 6 点以下の患者は 16 名中 2 名であった。EORTC-QOL-C30 の各側面については、問題ない状態を 100 として得点を変換した。全般的に、心理的な側面の得点に比べ、症状面の得点が低かった。

面接調査から得られた患者の問題は、「再発が不安である」「残された時間がどれくらいなのか考えてしまう」「今、どういう状況かわからないので痛みがあると転移したのではないかと不安になる」「転移の不安を解消したい、悪い方向に考えないようにしたい」「今行っている抗がん剤が効かなくなるとどうなるかが心配」「罹患前の生活・自分・状態に少しでも戻す」「今の状態を少しでも長く維持したい」「先手に対応するよう心がける」「癌に負けない気持ちをもって生きる」「家族のために、生きておきたい」「現状にあわせて自然体でいる、自分らしくありたい」「もしもの時のための準備をする」「自分ができるだけのことをしておきたい」「自分のために、めいっぱい時間をつかう」であった。

家族に対する質問紙調査の結果、HADS 得点では、11 点以上の家族は 13 名中 11 名 (84.6%)であった。家族機能が 6 点以下の者はいなかった。面接調査から得られた家族の問題は、「今後どうなっていくのか不安」「毎回の検査結果が心配」「患者が今後どれだけ苦しむのか心配」「患者の症状悪化に対処できるか心配」「家族として後悔しない(出来るだけのこと

はする)」「患者の希望どおり過ごさせる」「少しでも長く生きてほしい」「(患者の)病気のことを考えなくていい生活に戻りたい」「考えても仕方ないことは深く考えない」「今までやってきたこと、生活を続ける」「もしもの時に備えて準備をする」であった。

患者・家族の心理社会的問題は現時点で「再発・転移・今後の症状への不安」と「今後の過ごし方」2種類に整理されたといえるであろう。また、家族において、HADSが11点以上を示した者が8割以上であったことから、膵臓がん患者のみならず、その家族に対する心理的支援体制が重要である可能性が示唆された。

5) 骨髄移植患者の同胞の意思決定に関する研究

意思決定に関する結果は以下のようであった。同胞ドナーの意思決定に最も関わった説明者はいずれも親であり、母親(47.6%)、両親(19.0%)、父親(9.5%)であった。また、親のドナーに対する説明内容は、9カテゴリーが抽出され、回答頻度の高かったものは、「ドナーになったほしいという願い」(42.9%)、「彼らがドナーになることができる唯一の人であること」(28.6%)、「移植の処置内容」(19.0%)であった。意思決定時の話し合いの形態は、親の説明態度から「話し合い型」(14.3%)、「説明型」(47.6%)、「指示型」(19.0%)の3つに分類された。

同胞ドナー・親・レシピエントの心理的過程についての結果は以下の通りである。同胞ドナーの心理的反応は「意思決定」、「医学的処置に対する不確実性」、「レシピエントへの思い」、「自己に対する認識」など9カテゴリー、54の下位カテゴリーが抽出された。意思決定時は、大半の同胞ドナーがドナーになることを迷いなく受け入れていた。一方で抵抗感を示していた同胞は2名であった。意思決定の要因としては、「レシピエントの病気を治すため」という能動的要因と「義務感を感じたから」という受動的要因が抽出された。また、3分の1の同胞ドナーは移植に対する理解が不十分であったことが意思決定を促していた。移植前は、約3分の2の同胞ドナーが、骨髄採取や自己血貯血への恐怖心・不安を抱いていた。また、移植後、移植が成功せずにレシピエントが死亡した場合、約60%の同胞ドナーに罪責感が生じていた。現在の振り返りから、ドナー経験による価値観やアイデン

ティティの変化などの肯定的な心理的影響が報告され、90%の同胞ドナーが「ドナーになってよかった」と感じていた。

親の心理的反応は、「同胞間移植への積極性」、「同胞への気遣い」、「レシピエントへの思い」など6カテゴリー49下位カテゴリーが抽出された。意思決定時では、ほぼ全員が同胞間移植に迷いはなく、HLA検査結果がわかった時点で、60%の親が同胞がドナーになってくれることを確信していた。同胞への説明時には、半数の親が詳細な説明を回避していた。移植前から移植後にかけては、レシピエントの看病に没頭するため、同胞ドナーに注意を向ける余裕が十分になかったといった親が多かった。現在の振り返りでは、半数の親が十分に関われなかったことを後悔していた。

レシピエントの心理的反応は、「同胞への思い」、「移植に対する不確実性」、「病氣治癒への望み」など4カテゴリー、25下位カテゴリーが抽出された。同胞ドナーに対しては、ドナーになってくれたことへの感謝や申し訳なさが報告された。一方で、約4分の1のレシピエントには、「自分の苦痛に比べればドナーの苦痛は軽いであろう」といった気持ちがあった。

本研究から、同胞ドナーの意思決定プロセス、ドナー、親、レシピエントの心理的過程が明らかにされた。同胞ドナーには、移植前後においてネガティブな心理的影響も少なからず生じていた。親は、同胞ドナーに十分配慮できる心理的状态でない場合も多いため、ドナーの心理的苦痛が見過ごされる可能性がある。そのため、医療者によるさらなる配慮が必要であり、同胞ドナーへの心理的サポートや、親を通じた間接的なサポートが必要とされる。

6) 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

調査票の施設毎の回収率は0%~100%(平均45%)とばらつきが見られた。

中間解析をおこなった結果、看取りまでの時期における困難として多くの遺族が回答した内容は、下記のとおりであった：患児の病状悪化を実感すること(92%)、患児の苦痛を目の当たりにすること(88%)、急変に対する不安や緊張(73%)、患児の死を前提としての意思決定(71%)、死について考えることによる罪悪感(65%)、患児に何をしてあげられるのかわからないという思い(63%)、遺伝や育

て方のせいではないかという思い (52%)、患児の前で明るく振る舞うこと (52%)、自身の選択に対する迷いや後悔 (50%)。

また、患児の終末期に医療者に期待する支援として、多くの遺族が回答したのは下記の項目であった: 毎日訪室し声をかける (86%)、最新の情報の提供 (75%)、選択肢のデメリットに関する十分な説明 (75%)、最期まで諦めない姿勢を見せる (73%)、最悪の場合に関する十分な説明 (69%)、患児ときょうだいに関わるような配慮 (67%)、病状や見通しに関する繰り返しの説明 (67%)、病状に関する家族の認識の確認 (67%)、治療選択に際する助言 (65%)、患児にできることについてのアドバイス (61%)。

本調査の結果多くの遺族から共通してあげられた困難、および支援は、今後患児の終末期における家族支援の指針を検討する際に中心的な領域となる可能性が高い。

7) 治療終了後の小児がん患者の親の QOL に関する研究

対象者は外来通院中の小児がん患者の母親 30 名 (39.8±4.0 歳) であった。患者の平均年齢は、12.5±3.7 歳 であり、患児の性別は、男児 9 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 21 人、悪性リンパ腫 3 人、急性骨髄性白血病 2 人、骨肉腫 2 人、その他 2 人であった。患児の診断時の年齢は 6.9±3.4 歳であり、診断後の経過年数は、6.3±3.7 年であった。対象者 30 名のうち、再発不安を感じると答えた母親は 24 名であった。母親の再発不安について、直接的きっかけ、再発不安に影響する要因、再発不安が及ぼす影響という 3 要因別に、概念化を行った。

再発不安生起の直接的きっかけとなるものについては、6 つの構成要素が得られ、その上位カテゴリーとして、「子どもの体調不良」、「医療機関の利用」、「病気に関する情報への接触」の 3 カテゴリーにまとめられた。

再発不安を増大あるいは緩和している要因について内容分析を行ったところ、11 の構成要素が得られ、その上位カテゴリーとして、「経験し子どもの治療に対する感情・認知」「再発に対する信念」「再発に関する知識」「現在の子どもの身体状態に対する評価」にまとめられた。

再発不安によって影響を受けている行動や感情について内容分析を行ったところ、8 の

構成要素が得られ、その上位カテゴリーとして、「心理面への影響」「不安への対処行動」「患児への関わり行動の変化」の 3 つにまとめられた。

本研究により、小児がん患者の母親の再発不安に関連する要因が抽出された。これらの要因は、Lee-Johns ら (1997) のモデルと共通する部分が多かった。治療終了後の小児がん患者の母親の再発不安の特徴としては、外的な情報源によるきっかけによって生じており、それが過去の治療に対する感情や医療への信頼感、医学的な知識や医師からの保証といったものに影響されていることが示唆された。さらに、再発不安は、母親の心理面のみならず、子どもや家族にも影響を及ぼしていることが推測された。また、再発不安が高まることで、さらに子どもの身体症状に注目し、それをネガティブに解釈するといった悪循環も推測された。

8) 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

対象者は外来通院中の小児がん患者の母親 30 名 (39.8±4.0 歳) であった。患者の平均年齢は、12.5±3.7 歳 であり、患児の性別は、男児 9 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 21 人、悪性リンパ腫 3 人、急性骨髄性白血病 2 人、骨肉腫 2 人、その他 2 人であった。患児の診断時の年齢は 6.9±3.4 歳であり、診断後の経過年数は、6.3±3.7 年であった。

母親が抱える心理社会的問題については、31 の構成要素が得られ (一致率 89.8%, Kappa 係数 0.81)、その上位カテゴリーとして、「養育上の問題」、「不確実性」、「患児の身体的マネジメントにおける問題」、「患児の心理社会的問題」、「患児の身体的問題」、「母親自身の身体的・心理社会的問題」、「家族の問題」、「周囲との問題」、「患児の将来の生活の不安」の 9 カテゴリーにまとめられた。

小児がん患者の母親は治療終了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。患児の身体的状態のみならず、養育といった患児とその家族における生活上の問題が重要になってくることが示唆され、治療終了後の小児がん患者の母親に対しては、多岐にわたる問題に対処するためのスキルや、多くの母親が経験する養育上の問題への対処方法に関する心理教育が必要であると考えられる。

9) 小児がん患者の主介護者に対する問題解決療法：実施可能性に関する研究

対象者は、2010年10月～12月に入院していた小児がん患者の主介護者7名(35.1±5.9歳、すべて母親)であった。一方、患者の平均年齢は、7.1±3.9歳であり、患児の性別は、男児3人、女児4人であった。患児の疾患の種類は、急性リンパ性白血病4人、肝芽腫1人、神経芽腫2人であった。診断後の経過月は、9.7±13.6月であった。

問題解決療法の受諾率は86%であり、1名の拒否があった。その拒否理由は、「困っていることがない」であった。一方、問題解決療法を導入した6名のうち、1名は現在、問題解決療法を施行中であり、5名における完遂率は100%であった。

問題解決療法を完遂した5名を分析対象としたプログラムへの評価は、プログラム参加への満足度(5件法：1. 全く満足できなかった・5. 非常に満足した)の平均値が、4.4±0.5であった。プログラムの内容が日常生活でどの程度役に立つかの評定(Numerical Rating Scale:1. 役立たない・10. 役立つ)の平均値は9.4±0.9であった。プログラム内容が自分でどの程度使えるかの評定(Numerical Rating Scale:1. 使えない・10. 使える)の平均値は9.2±0.8であった。

また、対象者からは「長期入院や退院後の様々な心配事や問題を考えることができて良かった」「何気なく話をしている中から問題解決の糸口が見つかったり、自分では思いつかないような事をいろいろな案として出したりすることができた」「不安に対してうまく考えることができるようになった」などと、プログラムに対してポジティブな感想が報告された。なおPOMSの合計得点の平均値は、介入開始前が88.4±27.9、終了時点が42.4±32.7、治療一カ月後が39.8±34.0であった。

小児がん患者の主介護者において、その精神的負担の軽減を目的とする問題解決療法の実施可能性を検討した。対象者の人数が少ないことから結論を得ることはできないが、受諾率、完遂率は高く、その実施可能性が高いことが示唆された。

D. 結論

成人がん患者と小児がん患者の家族を対象とした調査を行った結果、がん患者の家族が抱える問題の実態や、望ましい心理社会的支援のあり方についての詳細な資料を得られた。

加えて、余命告知に関する冊子を作成し、療養場所の変更についてのケアガイド案に対し専門看護師から示唆を得られ、小児がん患者の主介護者に対する問題解決療法の実施可能性が高いことが示された。

さらに今後もこれまでの研究成果をもとに、患者-家族を包括する望ましい支援に関するwebサイトや医療者向け報告書を作成する。

E. 健康危険情報

特記すべきことなし

F. 研究発表

論文発表

1. Yoshida S, Hirai K, Morita T, Miyashita M, et al: Experience of families of Japanese patients with cancer for prognostic disclosure. *Journal of Pain and Symptom Management*, In press
2. Yoshida S, Otani H, Hirai K, et al: A qualitative study of decision-making by breast cancer patients about telling their children about their illness. *Support Care Cancer* 18(4): 439-447, 2010
3. 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
4. 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): 142-8, 2010
5. 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 Med* 27(1): 50-4, 2010
6. Ando M, Morita T, Akechi T, Ifuku Y: A qualitative study of mindfulness-based meditation therapy in Japanese cancer patients. *Support Care Cancer*, 2010
7. 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* 19(7): 750-755, 2010
8. Akazawa T, Akechi T, Morita T, Miyashita M, Sato K, Tsuneto S, Shima Y, Furukawa T: Self-perceived burden in terminally ill cancer patients: A categorization of care strategies based on bereaved family members' perspectives. *J Pain Symptom Manage* 40(2): 224-234, 2010
 9. Yamagishi A, Morita T, Miyashita M, Sato K, Tsuneto S, Shima Y: The care strategy for families of terminally ill cancer patients who become unable to take nourishment orally: Recommendations from a nationwide survey of bereaved family members' experiences. *J Pain Symptom Manage* 40(5): 671-683, 2010
 10. Miyashita M, Narita Y, Sakamoto A, Kawada M, Akiyama M, Kayama M, Suzukamo Y, Fukuhara S: Health-related quality of life among community-dwelling patients with intractable neurological diseases and their caregivers in Japan. *Psychiat Clin Neuros* 65: 30-38, 2010
 11. Fujisawa D, Miyashita M, Nakajima S, Ito M, Kato M, Kim Y: Prevalence and determinants of complicated grief in general population. *J Affect Disorders* 127: 352-58, 2010
 12. Moritake H, Shimonodan H, Marutsuka K, Kamimura S, Kojima H, Nunoi H: C-MYC rearrangement may induce an aggressive phenotype in anaplastic lymphoma kinase positive anaplastic large cell lymphoma: Identification of a novel fusion gene AL017/C-MYC. *Am J Hematol* 36: 5-8, 2011
 13. Ozono S, Saeki T, Mantani T, Ogata A, Okamura H, Nakagawa S, Ueda K, Inada H and Yamawaki S: Psychological distress related to patterns of family functioning among Japanese childhood cancer survivors and their parents. *Psycho-oncology* 19: 545-52, 2010
 14. Ohta H, Iwamoto S, Kiyokawa N, Tsurusawa M, Deguchi T, Takase K, Fujimoto J, Horibe K, Komada Y: Flow cytometric analysis of de novo acute myeloid leukemia in childhood: report from the Japanese Pediatric Leukemia/Lymphoma Study Group. *Int J Hematol* 93: 135-137, 2011
 15. Ohta H, Kusuki S, Yoshida H, Sato E, Hashii Y, Ozono K: Allogeneic hematopoietic stem cell transplantation with reduced intensity conditioning for a child with recurrent anaplastic large cell lymphoma. *Int J Hematol* 92: 190-193, 2010
 16. 平井 啓: がん患者に対する問題解決療法とは? *がん患者ケア* 4(3): 48-52, 2011
 17. 伊藤壽記, 前田和久, 阪上 未紀, 他: 生活習慣病に対する統合医療的アプローチ. 日本統合医療学会, 印刷中
 18. 平井 啓: 統合的ながんのケアにおける「こころと体」の医学. Donald I. Abrams, Andrew T. Weil/伊藤壽記, 上島悦子監訳 *がんの統合医療 メディカル・サイエンス・インターナショナル*: 246-261, 2010
 19. 伊藤壽記: Donald I. Abrams, Andrew T. Weil/伊藤壽記, 上島悦子監訳: なぜ、がんに対して統合医療でなければならないのか? *がんの統合医療 メディカル・サイエンス・インターナショナル*: 1-12, 2010
 20. 伊藤壽記: Donald I. Abrams, Andrew T. Weil/伊藤 壽記, 上島悦子監訳: がん予防に対する統合的アプローチ. *がんの統合医療 メディカル・サイエンス・インターナショナル*: 13-37, 2010
 21. 尾形明子: 小児緩和ケアにおける心理士の取り組み. *小児看護* 33: 1541-5, 2010
 22. 武井優子, 尾形明子, 小澤美和, 真部 淳, 鈴木伸一: 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研究の現状と課題. *小児がん* 47: 84-90, 2010
 23. 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* 47(1): 91-97, 2010

学会発表

1. Ito T: An Integrative Approach to Cancer Patients with Metabolic Syndrome. The 1st Integrative Medicine Expo 2010, JangHeung City, Korea
 2. 伊藤壽記: これからの医療の新展開、全人的統合医療を目指して. 第 59 回全日本鍼灸学会 2010, 大阪
 3. 吉田沙蘭・平井 啓・森田達也 他: 患者に対する予後告知が家族におよぼす影響の探索—遺族への面接調査の結果から— 日本緩和医療学会 2010.6, 東京
 4. 三條真紀子, 宮下光令, 森田達也, 栗原幸江, 上別府圭子, 平井 啓: 「終末期がん患者の家族が大事にしたいと思うこと」の概念化: 一般集団・遺族 1975 名を対象とした全国調査の結果から. 第 15 回日本緩和医療学会学術集会 2010 Jun 18-19, 156, 東京
 5. 三條真紀子, 森田達也, 宮下光令, 佐藤一樹, 恒藤暁, 志真泰夫: 家族の視点からみた望ましい緩和ケアシステム: J-HOPE-study. 第 15 回日本緩和医療学会学術集会 2010 Jun 18-19, 164, 東京
 6. 三條真紀子, 宮下光令, 森田達也, 佐藤一樹, 上別府圭子, 恒藤暁, 志真泰夫: 終末期のがん患者を介護した遺族の介護経験の評価および健康関連 QOL: 7994 名の全国調査 J-HOPE STUDY. 第 15 回日本緩和医療学会学術集会 2010 Jun 18-19, 164, 東京
 7. 木下里美, 宮下光令: 集中治療室で死を迎えた患者の背景と療養生活の評価—一般集団から抽出した遺族の評価から. 第 15 回日本緩和医療学会学術集会 2010 Jun 18-19, 166, 東京
 8. 宮下光令, 平井 啓, Ji Eun Choi, 森田達也, 佐藤一樹, 恒藤暁, 志真泰夫: 在宅ホスピスケアを受けたがん患者の遺族の在宅療養開始時の意思決定過程: J-HOPE-Study. 第 15 回日本緩和医療学会学術集会 2010 Jun 18-19, 188, 東京
 9. 三條真紀子, 宮下光令, 森田達也, 栗原幸江, 出野美那子, 恒藤暁, 志真泰夫, 平井 啓: 「終末期がん患者の家族が大事にしたいと思うこと」の構成要素: 家族と遺族を対象とした面接調査の結果から. 第 15 回日本緩和医療学会学術集会 2010 Jun 18-19, 215, 東京
 10. 尾形明子, 盛武 浩, 布井博幸: 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の検討 九州山口小児血液腫瘍研究会, 2010
 11. 尾形明子, 武井優子, 盛武 浩, 平井 啓: 小児がん患者の母親が抱える再発不安に関連する要因の検討 日本サイコオンコロジー学会, 2010
 12. 尾形明子, 盛武 浩, 武井優子, 布井博幸, 真部 淳, 平井 啓: 小児がん患者の母親が抱える再発不安に関する質的検討 日本小児がん学会, 2010
 13. 岡田紫甫, 太田秀明, 他: 造血幹細胞移植ドナーとなった同胞の意思決定と心理社会的適応に関する研究. 小児がん学会 2010.12, 大阪
 14. 吉田沙蘭, 天野功二, 太田秀明, 尾形明子, 平井 啓, 森田達也, 他: 難治性小児がん患児の家族が医療者に期待する支援の探索. 日本サイコオンコロジー学会. 2010.9, 名古屋
- G. 知的財産権の出願・登録状況
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

Ⅱ. 分担研究報告書

厚生労働科学研究費補助金（がん臨床研究事業）
分担研究報告書

治療中止時の患者と家族の意思決定に関する研究
分担研究者 平井 啓 大阪大学コミュニケーション・デザイン・センター

研究要旨 本研究の目的は、治療中止時のがん患者の家族に対する意思決定支援ツールを開発することである。今年度は、予後告知に関する家族の意思決定について、実態を把握することを目的とした調査の結果を解析し、ツールの作成をおこなった。遺族に対する面接調査をおこなった結果、終末期における予後告知への家族関与の実態と、意思決定にまつわる家族の体験が明らかとなった。患者への予後告知の内容を家族が決定する機会が多いことが明らかとなるとともに、意思決定際して考慮される要因や、選択結果による決定後の体験の違いについてカテゴリーが得られた。この調査結果をもとに、家族支援冊子を作成し、その有用な使用方法を明らかにすることを目的とした面接調査に向けた準備中である。

A. 研究目的

本研究の目的は、治療中止時のがん患者の家族に対する意思決定支援プログラムを開発することである。08-09年度はまず、積極的抗がん治療の中止、緩和ケアへの移行の契機ともなる、予後告知に関する家族の意思決定について、実態を把握することを目的とした。そのために、患者に対する予後告知について、告知の実態（内容、告知方法の決定者）と、選択に際して家族が考慮する要因、および各選択肢の長所、短所という3点について、経験者である遺族の視点から明らかにすることとした。本年度は調査結果をもとに家族を対象とした意思決定支援のためのリーフレットを作成することを目的とした。

B. 研究方法

関西・関東地区のホスピス・緩和ケア病棟で患者を看取った経験のある遺族を対象として、1時間～2時間の面接調査をおこなった。ホスピス・緩和ケア病棟をとおして依頼書を送付した遺族102名のうち、同意書の返送が得られた60名を対象とした（応諾率:59%）。主な質問項目は、①患者に対する予後告知の概要（内容、告知方法の決定者）、②患者に予後を伝える／伝えないことについて決定したのが対象者であった場合その理由、③患者に予後告知をおこなった／おこなわなかったことの長所と短所、④予後告知に対する現在の評価、の4点とした。内容分析を用いてカテゴリーを作成した。

調査結果をもとに、余命告知に関する冊子を作成した。冊子の内容には、余命告知の基礎知識、余命告知の有無にともなうメリットおよびデメリット、告知方針決定後の注意点などを含んだ。現在冊子の有用な使用方法を明らかにすることを目的に、医療者および遺族を対象とした面接調査に向けた準備段階にある。

（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、連絡票の返送をもって研究参加の同意を得たこととした。また面接の際に上記倫理事項について再度説明をおこなった。

C. 研究結果

17ページからなるリーフレットを作成した。面接調査から得られた結果をもとに、「患者に余命を伝えた場合」「予後に関して曖昧なままにしていた場合」「治ると伝えていた場合」の3パターンについて、遺族が報告したメリットおよびデメリットをそれぞれ体験談を含めて掲載した。また、各選択肢のメリットを最大限に引き出し、デメリットを軽減するために、選択後の留意点について紹介するとともに、補足情報として、余命告知の基礎知識についてもあわせて記載した。

作成したリーフレットの有用性について検討することを目的に、リーフレットの対象者、配布の形式、配布場所、分量を主な調査項目とした、医療者および遺族対象の面接調査実施準備中である。

D. 考察

余命告知について、各選択肢のメリットおよびデメリットに関するまとまった情報は存在せず、意思決定に際して家族が十分な検討材料を得られないという現状がある。本研究で開発したリーフレットは、経験者である遺族の実体験を紹介することで、中立的な情報の提供を可能にしたものであると言える。ただし、ツールを有効に活用するためには、その使用方法について、医療者および当事者を対象とした調査からフィードバックを得ることで、検討、修正を重ねる必要があると考えられる。

E. 結論

面接調査の結果から、日本では依然、患者よりも家族に対して積極的に予後告知がおこなわれる傾向にあること、患者への告知の方針には家族の意向が少なからず反映されること、特に家族が決定する場合、患者に予後を伝えないと決定することが少なくないこと、患者に予後告知を検討する際、必ずしも一方の選択肢が望ましいとは限らないことが明らかとなった。こうした現状にもとづき、家族支援のためのツールの原案を作成した。今後、医療者および当事者という双方の視点から有用性について探索し、必要に応じて修正を加えることで、有用なリーフレットを作成することが可能になると考えられる。

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. Yoshida S, Hirai K, Morita T, Miyashita M, et al: Experience of families of Japanese patients with cancer for prognostic disclosure. Journal of Pain and Symptom Management, In press
2. Yoshida S, Otani H, Hirai K, et al: A qualitative study of decision-making by breast cancer patients about telling their children about their

illness. Support Care Cancer 18(4): 439-447, 2010

3. 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): 142-8, 2010
4. 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 Med 27(1): 50-4, 2010
5. 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 19(7): 750-755, 2010
6. 平井 啓: がん患者に対する問題解決療法とは? がん患者ケア 4(3): 48-52, 2011
7. 平井 啓: 統合的ながんのケアにおける「こころと体」の医学. Donald I. Abrams, Andrew T. Weil/伊藤 壽記、上島悦子監訳 がんの統合医療 メディカル・サイエンス・インターナショナル: 246-261, 2010
8. 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 47(1): 91-97, 2010

学会発表

1. 吉田沙蘭, 平井 啓, 森田達也 他: 患者に対する予後告知が家族におよぼす影響の探索—遺族への面接調査の結果から— 日本緩和医療学会 2010. 6, 東京

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。

厚生労働科学研究費補助金（がん臨床研究事業）
分担研究報告書

がん患者と家族への補完医療のあり方に関する研究

分担研究者	伊藤壽記	大阪大学大学院医学系研究科
研究協力者	塩崎麻里子	近畿大学国際人文科学研究科
	三條真紀子	東京大学大学院医学系研究科
	下阪典子	大阪大学人間科学部
	佐藤貴之	関西大学大学院心理学研究科
	酒見惇子	大阪大学大学院人間科学研究科
	青江智子	財団法人がん集学的治療研究財団

研究要旨 がん患者とその家族を1つのユニットとして包括する我が国における心理社会的支援のあり方を明らかにすることを目的に、①乳がん患者の配偶者の夫婦間コミュニケーションにおける問題回避的態度の実態とその背景要因を探索するための質問紙調査、②膵臓がん患者とその家族が抱える心理社会的問題と心理状態を把握するために面接調査ならびに質問紙調査を実施した。①乳がん患者の夫の困りごとは、おもに病気になった妻へ自分がどのようにサポートすればよいのかわからないことであるが、接し方といったスキルは時間が経てば解決しやすい一方で、「妻を傷つけるのがこわい」や「自分ができることに限界を感じ、思い悩む」といった自己完結的な困りごとは解決しにくいことがわかった。そして、乳がん患者の配偶者がとる回避的態度は、夫が感じる妻の問題回避的態度の強さ、侵入想起症状の強さ、疾患に対する脅威性の高さ、および夫婦関係満足度の低さの4つが問題回避的態度の説明要因であることが明らかになった。②膵臓がん患者とその家族の心理社会的問題は「再発・転移・今後の病状への不安」と「今後の過ごし方」2種類に整理された。これらの結果をもとに、適切な介入および心理的支援体制の確立が必要である。

A. 研究目的

現行のがん医療を補完して、その質をさらに高めるために、患者一家族を1つのユニットとして包括する心理社会的支援のあり方を明らかにするため、下記の研究を実施した。各研究の目的は以下の通りである。

1) 乳がん患者の配偶者の夫婦間コミュニケーションにおける問題回避的態度の実態把握とその背景要因の探索

我が国における乳がん患者をとりまく問題として、問題回避的態度などの夫婦間コミュニケーションにおける困難がある。問題回避的態度とは、心配を隠す、不安を隠す、意見の不一致を避けるといったことによって、相手に動揺や負担をかけまいとする関わりであり、患者と配偶者の心理的適応に一貫してネガティブに影響する態度として報告されてきた。乳がん患者の男性配偶者の多くには、問題回避的態度がみられ、自分自身が現状に困惑していると認識しつつも (Samms, 1999)、それを表出することなしに患者をサポートし

ようとするため、不適切なサポートを続けると報告されている。しかし、これまでに男性配偶者を対象とした研究がほとんどないため、男性配偶者の困難の実態や、男性配偶者が求めるサポートについて明らかになっていない。

そこで本研究では、①男性配偶者がとる問題回避的態度や困難の実態を明らかにすること、②問題回避的態度をとりやすい男性の特徴を明らかにし、適切なサポート方法を提案することの2点を目的とし、インターネットによる質問紙調査を行った。

2) 膵臓がん患者とその家族への心理的支援に関する研究

予後が厳しい膵臓がん患者 (Fortner, 1984; Sindelar, 1989; 坂本・安江・安井・森本・宮石, 1992) とその家族が抱える心理社会的問題に関して、統合的に支援する体制が求められている (Passik, William, & Abreitbart., 1996)。しかし、我が国において、支援体制が整備されているとはいえない。支援を確立するためには、まず患者と家族の抱える心理社

会問題を把握する必要がある。そこで、本研究では、膵臓がん患者と患者の家族を一単位とし、20組を目標症例数に社会的問題解決理論を応用した面接調査を行い、それぞれの心理社会的問題を明らかにする。同時に、質問紙調査により、心理状態を把握する。

B. 研究方法

1) 乳がん患者の配偶者の夫婦間コミュニケーションにおける問題回避的態度の実態把握とその背景要因の探索

インターネット調査会社のもつサンプルに対して質問紙調査を行った。スクリーニング調査の実施期間は2009年11月25日～27日、本調査の実施期間は2009年12月1日～12月4日だった。依頼数は431名、回収数および有効回答数は368名（回収率85.4%）であった。調査協力者には報酬が支払われた。

質問紙では、属性、夫婦間コミュニケーションにおける困難、問題回避的態度の頻度、避けようとした具体的な話題、心理的適応、夫婦関係満足度、侵入想起症状、疾患に対する脅威性、サポーター役割観、男性役割観についてたずねた。

（倫理面への配慮）

本研究において収集された回答データに関しては、IDナンバーによって匿名化されたデータが研究実施者に納入される。研究終了後、個人情報については匿名化されたまま破棄する。なお以上のような手続きについて十分に調査会社に説明し、この取り決めに対して調査の実施が保証された調査会社と調査の契約を行う。また、質問紙調査の対象者には文章にて同意を得た。

2) 膵臓がん患者とその家族への心理的支援に関する研究

対象者は、すい臓がんの診断が臨床的もしくは組織学的、病理学的に確認されている化学療法中の患者とその配偶者もしくは子どもとした。 インテーク面接を行い、研究趣意を説明した上で同意をとり、質問紙に回答してもらった。面接に参加しなかった家族には、患者より家族へ質問紙を渡してもらい、回答を得た。

面接調査は半構造化面接を合計2回行い、その内容を録音した。初回面接では、現在抱えている「悩み」、「心配」、「ストレス」、「困っていること」をたずね、出てこない場合は具体的な行動目標や今行っている解決策から

問題を探っていった。面接の最後に問題解決理論を説明した。第2回面接では、対象者が語ったことと、こちらが受け取った問題、行動目標、解決策の関係に乖離がないか確認し、面接の振り返りを行った。各面接時間は約60分であった。

質問紙調査は、インテーク面接時と第2回面接後に実施した。質問紙の内容は、①HADS 日本語版：不安、抑うつ②EORTC-QOL-C30 日本語版 30項目：QOL 評価（患者のみ）③Family APGAR Scale 5項目：家族機能④Good death：気分・対人（家族）関係に関する3項目⑤MAC 16項目：闘争心⑥属性：年齢、職業、病歴、闘病で支えになった家族（患者のみ）、現在の治療（患者のみ）、患者との続柄（家族のみ）であった。

（倫理面への配慮）

趣意書に、研究参加は自由意志によるものであること、調査のすべての課程でプライバシーが守られること、すべての個人情報匿名化され、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) 乳がん患者の配偶者の夫婦間コミュニケーションにおける問題回避的態度の実態把握とその背景要因の探索

①男性配偶者がとる問題回避的態度や困難の実態

妻の病気がわかった当時の困りごとでは、「何をサポートすればよいかわからない」、「どのように接したらよいかわからない」、「自分ができることに限界を感じ、思い悩む」、「不用意な言葉で奥さまを傷つけるのがこわい」といった、妻の気持ちがわからないために自分一人で思い悩むという項目が多く見られた。一方、「自分が前と同じように日常生活を送れなくなり、負担に感じる」、「自分が精神的ストレスを感じ、耐えられない」、「奥さまが甘えてくるのがうっとうしく感じる」といった、妻の病気が自分のストレスになっているという項目は少なかった。したがって、乳がん患者の夫の困りごとは、妻の病気そのものというよりも、病気になった妻へ自分がどのようにサポートすればよいかかわからないことであることが明らかになった。

それに対して、現在の困りごとは、「不用意な言葉で奥さまを傷つけるのがこわい」がもっとも多く、妻の病気がわかった当時には多