

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

骨髄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 国立病院機構大阪医療センター  
吉津紀久子 大阪大学医学部附属病院  
井上雅美 大阪府立母子保健総合医療センター  
尾形明子 宮崎大学教育文化学部  
岡田紫甫 大阪大学大学院人間科学研究科

**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。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、昨年度から引き続き面接調査を行い、昨年度の対象者と合わせて合計 72 名（同胞ドナー 21 名、ドナーの親 31 名、レシピエント 13 名、親ドナー 7 名）のデータが得られた。その後、解析作業を行い、ドナーの意思決定プロセスや心理的過程を抽出した。調査結果から、移植前後において同胞ドナーの多くにネガティブな心理的反応が生じ、一方で親がドナーに十分配慮することが困難な状況であることが明らかにされた。そのため、同胞ドナーに対するさらなる配慮が必要であると考えられた。現在、論文執筆を進めており、近く投稿する予定である。

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。造血幹細胞移植ドナーは、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いか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。

しかし、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、昨年度に引き続き同胞ドナー、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、解析、論文執筆を行った。

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。

対象者の総計は 72 名、24 家族であった。対象者の内訳は、同胞ドナー 21 名、ドナーの親 31 名、レシピエント 13 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

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。

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。

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。

## C. 研究結果

意思決定に関する結果は以下のものであった。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」、「病気治癒への望み」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。

## D. 考察

本研究から、これまで明らかにされていなかった同胞ドナーの意思決定や心理的過程の詳細が明らかになった。また、親・レシピエントを含めた3つの立場の心理的過程を検討したことで、それぞれの立場の異なった心理的反応が明らかにされ、同胞ドナーが置かれている状況の背景を検討することができた。

同胞ドナーは、ドナーになったことによって肯定的な心理的影響を受けていた者も多かったが、移植前後においてはネガティブな心理的反応も生じていた。移植前の恐怖心・不安は、移植に対する理解が曖昧であったことが原因の一つとなっていたと考えられた。そのため、移植前には同胞ドナーが理解できるように丁寧な説明を行うことが必要である。ドナーの年齢に合った言葉やツールを使用するとともに、継続的にドナーから疑問点を聞き説明することが重要だと考えられる。また、ネガティブな心理的反応を表現する機会を提供することも必要である。患児の同胞は自らの感情表出を抑制する傾向が高いため、医療者や親が聞くことが望ましいと考えられる。その一方で、多くの親はレシピエントへの思い入れが強いため、同胞ドナーを気にかける余裕が十分になかった。そのため、親に対しては、同胞ドナーの心理的過程に関する情報提供を予め医療者から行い、ドナーへの注意を促すことが有益だと考えられる。

#### E. 結論

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。

本研究の結果は、同胞ドナーに対する支援を考えるための有益な基礎的な資料となったと考えられる。

#### 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. 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
2. 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

##### 学会発表

1. 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

#### 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

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 聖隷三方原病院緩和支援治療科

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。08年度および09年度に、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。その結果をもとに本年度は遺族を対象とした全国質問紙調査を実施し、終末期に家族が経験する困難および医療者に期待する支援の実態について明らかにした。その結果、効率的な家族支援システムの確立の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、08年度および09年度において、治癒が望めなくなつてから、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面接調査を実施した。その結果をもとに本年度は、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のかについて明らかにすることを目的とし、より多くの小児がん患児の遺族を対象とした質問紙調査を実施した。

B. 研究方法

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。対象者の抽出および発送はすべて各施設のスタッフが実施し、調査用紙は東京大学大学院教育学研究科内に設置したデータセンターにて回収した。調査項目は、対象者および患児の基本情報、課題の困難度に関する質問（46項目）、支援の有無および必要性に関する質問（27項目）、看取り前後の時期における医療者の関わりに対する評価（1項目）とした。

なお、現在も参加施設のリクルートおよび調査票の発送、回収は継続中である。

（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 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。

C. 研究結果

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れるような配慮 (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%)。

#### D. 考察

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。

看取りまでの時期における家族の困難としては、家族自身の心理的な苦痛に関する項目において、多くの遺族からの回答が得られた。一方、医療者に期待する支援の上位項目には、意思決定支援や病状説明に関する項目が多く含まれていた。この結果から、患児の終末期における多様な意思決定をともなう病状や治療方針の説明の際に、適切なコミュニケーションがおこなえるよう指針を確立することが重要課題であると考えられる。また、患児の家族自身心理的・身体的に負担を抱えている一方、その軽減を医療者に求めることは少ない可能性があると考えられるため、医療者側からのアセスメントと必要に応じた介入が可能になる体制づくりも必要であると考えられる。

#### E. 結論

小児がん患児の終末期における家族の困難には多様なものがあり、そのすべてを軽減することはマンパワーが不足する小児医療現場の事情からも難しいと言える。したがって、本研究の結果から、各課題および支援の優先度を明らかにし、それにもとづいた支援の指針を確立することで、効率的かつ効果的な家族支援システムの構築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. 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, 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

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。

### Ⅲ. 研究成果の刊行に関する一覧表

研究成果の刊行に関する一覧表

書籍（日本語）

著者氏名	論文タイトル名	書籍全体の編集者名	書籍名	出版社名	出版地	出版年	ページ
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	東京	2010	246-261
伊藤壽記	なぜ、がんに対して統合医療でなければならないのか？	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	東京	2010	1-12
伊藤壽記	がん予防に対する統合的アプローチ	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	東京	2010	13-37

雑誌（外国語）

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
Yoshida S, <u>Hirai K</u> , <u>Morita T</u> , <u>Miyashita M</u> , et al	Experience of families of Japanese patients with cancer for prognostic disclosure.	Journal of Pain and Symptom Management			In press
Yoshida S, Otani H, <u>Hirai K</u> , 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
Shinjo T, <u>Morita T</u> , <u>Miyashita M</u> , 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
Shinjo T, <u>Morita T</u> , <u>Hirai K</u> , <u>Miyashita M</u> , 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
Okamoto T, Ando M, <u>Morita T</u> , <u>Hirai K</u> , Kawamura R, <u>Miyashita M</u> , 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
Ando M, <u>Morita T</u> , Akechi T, Ifuku Y.	A qualitative study of mindfulness-based meditation therapy in Japanese cancer patients.	Support Care Cancer			2010



Ando M, Kawamura R, <u>Morita T</u> , <u>Hirai K</u> , <u>Miyashita M</u> , 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
Akazawa T, Akechi T, <u>Morita T</u> , <u>Miyashita M</u> , Sato K, Tsuneto S, Shima Y, Furukawa TA.	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
Yamagishi A, <u>Morita T</u> , <u>Miyashita M</u> , 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
<u>Miyashita M</u> , Narita Y, Sakamoto A, Kawada M, Akiyama M, Kaya 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
Fujisawa D, <u>Miyashita M</u> , Nakajima S, Ito M, Kato M, Kim Y.	Prevalence and determinants of complicated grief in general population.	J Affect Disorders.	127	352-58	2010
<u>Moritake H</u> , Shimonodan H, Marutsuka K, Kamimura S, Kojima H, Nuno H	C-MYC rearrangement may induce an aggressive phenotype in anaplastic lymphoma: a kinase positive anaplastic large cell lymphoma: Identification of a novel fusion gene AL017/C-MYC.	Am J Hematol		75-8	2011
Ozono S, Saeki T, Mantani T, <u>Ogata A</u> , 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
<u>Ohta H</u> , 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
<u>Ohta H</u> , 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

雑誌（日本語）

発表者氏名	論文タイトル名	発表誌名	巻号	ページ	出版年
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
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
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
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
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

