

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. Miyashita M, Morita T, Hirai K, et al: Good death inventory: a measure for evaluating good death from the bereaved family member's perspective. *J Pain Symptom Manage* 35: 486-98, 2008
2. Miyashita M, Morita T, Hirai K, et al: Factors contributing to evaluation of a good death from the bereaved family member's perspective. *Psychooncology* 17: 612-620, 2008
3. Miyashita M, Hirai K, Morita T, et al: Barriers to referral to inpatient palliative care units in Japan: a qualitative survey with content analysis. *Support Care Cancer* 16: 217-22, 2008
4. Miyashita M, Morita T, Hirai K: Evaluation of end-of-life cancer care from the perspective of bereaved family members: the Japanese experience. *J Clin Oncol* 26: 3845-52, 2008
5. Sanjo M, Miyashita M, Morita T, Hirai K, et al: Perceptions of specialized inpatient palliative care: a population-based survey in Japan. *J Pain Symptom Manage* 35: 275-282, 2008
6. Miyashita M, et al: Quality of life, day hospice needs, and satisfaction of community-dwelling advanced

cancer patients and their caregivers in Japan. *J Palliat Med* 11(9): 1203-7, 2008

7. 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): 206-12, 2009
8. 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): 191-6, 2009
9. 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): 649-58, 2009
10. 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
11. Miyashita M, Narita Y, Sakamoto A, et al: Care burden and depression in caregivers caring for patients with intractable neurological diseases at home in Japan. *J Neurol Sci* 276: 148-52, 2009
12. 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): 334-40, 2009
13. 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
14. 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
 15. 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
 16. 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
 17. 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
 18. 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: 30-8, 2010
 19. Choi JE, Miyashita M, Hirai K, Sato K, Morita T, Tsuneto S, Shima Y: 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* 18: 1445-53, 2009
 20. Miyashita M, et al: Quality indicators of end-of-life cancer care from the bereaved family members' perspective in Japan. *J Pain Symptom Manage*, 37(6), 1019-26, 2009
- 学会発表
1. Miyashita M, Sato K, Morita T, Tsuneto S, Shima Y: J-HOPE study: evaluation of end-of-life cancer care in Japan. The 10th Australian Palliative Care Conference and the 8th Asia Pacific Hospice Conference 2009 Sep 24-27, 122, Perth.
 2. Miyashita M, Morita T, Sato K, Tsuneto S, Shima Y: 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 (suppl; abst 9577). 2009 ASCO Annual Meeting, May 29 - June 2, 2009, Orlando, Florida
 3. 吉田沙蘭, 宮下光令, 他: がん患者の家族に対する望ましい余命告知のあり方の探索. 第 21 回日本サイコオンコロジー学会総会. 2008.10, 東京
 4. 三條真紀子, 宮下光令, 他: 終末期のがん患者を介護した遺族による介護経験の評価尺度の作成. 第 21 回日本サイコオンコロジー学会総会. 2008.10, 東京
 5. 山岸暁美, 宮下光令, 他: 経口摂取が低下した終末期がん患者の家族に対する望ましいケア J-HOPE study. 第 13 回日本緩和医療学会総会. 2008.7, 静岡
 6. 赤澤輝和, 宮下光令, 他: 遺族調査から見る終末期がん患者の負担感に対する望ましいケア: J-HOPE study. 第 13 回日本緩和医療学会総会. 2008.7, 静岡
 7. 三條真紀子, 宮下光令, 他: ホスピス・緩和ケア病棟への入院を検討する時期の家族のつらさと望ましいケア: J-HOPE study. 第 13 回日本緩和医療学会総会. 2008.7, 静岡
 8. 三條真紀子, 宮下光令, 他: ホスピス・緩和ケア病棟に関する望ましい情報提供のあり方: J-HOPE study. 第 13 回日本緩和医療学会総会. 2008.7, 静岡
 9. 塩崎麻里子, 宮下光令, 他: 遺族の後悔に影響するホスピス・緩和ケア病棟への入院に関する意思決定要因の探索: J-

- HOPE Study. 第 13 回日本緩和医療学会総会. 2008.7, 静岡
10. 宮下光令, 他: 遺族の評価による終末期がん患者の QOL を評価する尺度 (GDI: Good Death Inventory) の信頼性と妥当性の検証. 第 13 回日本緩和医療学会総会. 2008.7, 静岡
 11. 三條真紀子, 宮下光令, 他: 終末期の療養場所移行の経験と医療者への家族支援ニーズ 一般病棟での療養を選択した終末期がん患者の遺族への質的調査を通じて. 第 22 回日本がん看護学会学術集会. 2008.2, 名古屋
 12. 宮下光令, 森田達也, 佐藤一樹, 恒藤暁, 志真泰夫: 全国のがん診療連携拠点病院, 緩和ケア病棟, 在宅ホスピスのがん患者の遺族 8,163 人によるがん終末期ケアの質の評価: J-HOPE study. 第 14 回日本緩和医療学会学術集会 2009 Jun 20-21, 148, 大阪
 13. 吉田沙蘭, 平井 啓, 森田達也, 宮下光令, 佐藤一樹, 恒藤暁, 志真泰夫: 生命予後告知に対する遺族の評価とその関連要因: J-HOPE study. 第 14 回日本緩和医療学会学術集会 2009 Jun 20-21, 148, 大阪
 14. 三澤知代, 宮下光令, 河正子, 安部幸志, 阿部まゆみ, 中山康子: 在宅療養中の終末期がん患者の主介護者に対する日本語版 CRA (CRA-J Caregiver Reaction Assessment Scale) の信頼性・妥当性の検証. 第 14 回日本緩和医療学会学術集会 2009 Jun 20-21, 205, 大阪
 15. 崔智恩, 宮下光令, 平井 啓, 佐藤一樹, 森田達也, 恒藤暁, 志真泰夫: 在宅ホスピスを利用したがん患者の遺族の在宅療養と在宅死亡に対する意向とその関連要因に関する研究: J-HOPE study. 第 14 回日本緩和医療学会学術集会 2009 Jun 20-21, 242, 大阪
 16. 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
 17. 三條真紀子, 森田達也, 宮下光令, 佐藤一樹, 恒藤暁, 志真泰夫: 家族の視点から見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
 18. 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
 19. 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
- 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）
（総合）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
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

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再発不安に関連する要因を明らかにすることを目的とし、小児がん患者の母親 30 名を対象に面接調査を行った。そして治療終了後に母親が抱える再発不安について内容分析を行い、その関連要因の抽出を行った結果、再発不安について、そのきっかけ、増大及び緩和に関連する要因、再発不安が及ぼす影響の大きく 3 つに分けてその様相が明らかとなった。再発の可能性といった疾患に関する特徴以外にも、過去の治療経験に対する感情や子どもの病気に対する罪悪感といった要因が関連要因として抽出された。また、再発不安によって、母親の医療機関の利用行動や養育行動が変化していることもわかった。

A. 研究目的

これまで、多くの研究で、小児がん患者の親はの 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、母親の養育態度や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た。

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。

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、心理学者が母親の再発不安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、カテゴリを作成した。このカテゴリ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にまとめた。

C. 研究結果

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 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。

2. 小児がん患者の母親の再発不安の心理学的様相の分析

これら対象者 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。

1) 再発不安の生起の直接的きっかけ

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 カテゴリにまとめられた。「子どもの体調不良」には、身体症状の訴えや元気がない様子が含まれていた。「医療機関の利用」には、外来受診や検査を受けたときに挙げられた。「病気に関する情報への接触」としては、本やテレビといったマスメディアの情報、知り合いの再発を知ることなどが挙げられた。

2) 再発不安に影響する要因

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。「経験した子どもの治療に対する感情や認知」については、治療経験に対するネガティブな感情を持っていることは再発不安の増大要因となり、治療への十分な納得や医療者への信頼は緩和要因といえる。「病気や再発に対する信念」については、再発は予見できないものという構えや病気に対するネガティブな信念は再発不安の増大に関与し、再発するわけではないと考えている対象者は再発不安は存在しないと報告した。

「再発に関する知識」については、医師からの保証があること、再発のリスクや再発した場合の治療について知識があることは、再発不安の緩和要因として挙げられ、再発の経験は再発不安の増大要因といえる。「現在の子どもの身体状態に対する評価」については、子どもの身体状態が良好であると捉えていることや時間経過は再発不安の緩和要因であったが、子どもの病気に対する罪悪感は再発不安の増大要因として挙げられた。

3) 再発不安による影響

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。「心理面への影響」としては、不安症状や闘病時の辛さの再体験、ネガティブな解釈の増大がみられた。「不安への対処行動」

としては、情報収集行動、医療機関への受診、他者への相談がみられた。

「子どもとの関わりの変化」としては、保護的管理的養育の増加、身体状態の頻繁な確認がみられた。

D. 考察

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。

再発不安自体はなくすことのできない不安といえるが、再発不安が強い不安や不適切な養育を増大させる可能性があることを考えると、再発不安を緩和することは必要であるといえる。したがって、再発不安が生じるきっかけへの配慮や適切な情報の提供、再発不安が日常生活や養育に及ぼす影響の評価などが必要と考えられる。

E. 結論

本研究では、治療終了後の小児がん患者の母親の再発不安に関連する要因を明らかにすることを目的とした。治療終了後に母親が抱える再発不安について内容分析を行い、その関連要因の抽出を行った結果、再発不安について、そのきっかけ、増大及び緩和に関連する要因、再発不安が及ぼす影響の大きく3つに分けてその様相が明らかとなった。再発不安は持続的にもっているというよりも、感じの体調や外部からの情報等によって生起することが多いといえる。また、再発の可能性といった疾患に関する特徴以外にも、過去の治療経験に対する感情や子どもの病気に対する罪悪感といった要因が関連要因として抽出された。また、再発不安によって、母親の医療機関の利用行動や養育行動が変化していることもわかった。

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. Funakoshi-Tago M, Pelletier S, Moritake H, Parganas E, Ihle JN: Jak2 FERM domain interaction with the Erythropoietin Receptor regulates Jak2 kinase activity. Mol Cell Biol 28: 1792-801, 2008
2. Moritake H, et al: Cytomegalovirus infection mimicking juvenile myelomonocytic leukemia showing hypersensitivity to granulocyte-macrophage colony stimulating factor. Pediatr Blood Cancer 53:1: 1324-6, 2009
3. Moritake H, Shimonodan H, Marutsuka K, Kamimura S, Kojima H, Nuno 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

学会発表

1. 尾形明子, 武井優子, 盛武 浩他: 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, 2009
2. 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
3. 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 日本サイコロジ学会, 2010
4. 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

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）
（総合）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、小児がん患者の母親30名を対象とした面接調査を実施した。その結果、治療終了後の母親が抱える不安や内容について31項目が抽出され、さらにそれらは9カテゴリー（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）に分類された。本研究より、母親は退院後も長期間にわたり、多岐にわたる内容の不安や心配を抱えていることが明らかとなった。治療終了後の小児がん患児の親支援においては、養育支援や問題対処スキルの向上が重要である。

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。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。

また、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、日常的に小児がん患者の親がどのような不安や心配を抱えているのか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付き添うことが多く、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。

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、カテゴリを作成した。このカテゴリ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にまとめた。

C. 研究結果

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。

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、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カテゴリにまとめられた

(Table 1)。

D. 考察

本研究により、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。その内容は、養育上の問題、再発不安、患児の身体的マネジメントにおける問題、患児の身体的問題や心理社会的問題、母親自身の身体的・心理社会的問題、家族や周囲との問題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、患児の体力低下といった身体的問題よりも、再発不安（80%）、小児がん経験を考慮した養育上の困難さ（73%）、同胞との関係（67%）といった問題が多く報告され、治療終了後においては、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た。

したがって、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。Shaler et al. (2002)は入院中の母親を対象に問題解決スキル向上を目指した問題解決療法による介入を行っている。そこで、本研究をもとに、本班研究（研究分担者：奥山ら）では、主介護者を対象とした問題解決療法プログラムを開発した。治療終了後の母親支援にも、このような問題解決療法や養育相談といった介入が有効と考えられる。

本研究の限界点としては、時間経過に伴う問題の変化の検討ができていないこと、そして、限られた少数の対象であり、対象者の疾患にも偏りがあるため、疾患関連要因による違いについて、十分な検討ができなかったことが挙げられる。今後、量的な検討を加えることで、本研究で抽出された問題の時間的変化や疾患による問題の違いが検討できるといえる。

Table 1 治療後の母親の抱える心理社会的問題

	N	%
Parenting difficulties	26	87
(1) Parenting specific to child with cancer	22	73
(2) Communication about illness with children	11	37
(3) Conflict of parenting policy between life-threatening child and self-sustained child	8	27
(4) Nonspecific parenting difficulties	6	20
Uncertainty	25	83
(5) Fear of recurrence	24	80
(6) Fear of death	9	30
(7) Catastrophic perspective of the future	4	13
Managing the ill child's physical condition	25	83
(8) Being supersensitive to child's physical symptoms	17	57
(9) Taking responsibility for child's physical condition	10	33
(10) Reduced accessibility to medical staff	10	33
(11) Problems of medical care at home	7	23
(12) Hospital visit in neighborhood	6	20
(13) Financial problems	6	20
Child's psychosocial problems	25	83
(14) Emotional dependence	17	57
(15) Difficulties in school activities	15	50
(16) Problems of friendship	14	47
(17) Hiding his/her weakness	11	37
(18) Academic problems	10	33
(19) Depression and Anxiety	8	27
Child's physical problems	24	80
(20) Decline in physical and muscle strength	18	60
(21) Appearance changes	12	40
(22) Susceptibility	11	37
(23) Side effect of ongoing medical care	11	37
(24) Late effects of medical treatment for malignancy	8	27
(25) Fertility	5	17
Personal difficulties	24	80
(26) Limited activity in personal life	13	43
(27) Gilt	10	33
(28) Anxiety at the outpatients clinics	9	30
(29) Depression and anxiety in daily life	7	23
(30) Flashbacks	5	17
(31) Physical problems	5	17
Family problems	23	77
(32) Relationship with sibling	20	67
(33) Sibling's psychosocial problems	12	40
(34) Marital relationship	7	23
(35) Kinship	2	7
Social problems	17	57
(36) Communication with school and community	14	47
(37) Incomprehension of illness at school	12	40
(38) Incomprehension of illness in community	11	37
Future life	11	37
(39) Occupation and access to higher education	4	13
(40) Marriage	4	13
(41) Living a life of independence without parents	3	10

E. 結論

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。その結果、治療終了後の母親が抱える不安や内容について 31 項目が抽出され、さらにそれらは 9 カテゴリー（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）に分類された。本研究より、母親は退院後も長期間にわたり、多岐にわたる内容の不安や心配を抱えていることが明らかとなった。治療終了後の小児がん患児の親支援においては、養育支援や問題対処スキルの向上が重要である。また、本研究をもとに、主介護者を対象とした問題解決療法の開発を行った。今後は本プログラムの効果について検討していく必要がある。

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. 尾形明子, 佐伯俊成: 小児がん患者と家族に対する心理的ケア, 総合病院精神医学 20: 26-32, 2008
2. 岩満優美, 平井 啓, 大庭 章, 塩崎麻里子, 浅井真理子, 尾形明子, 他: 緩和ケアチームが求める心理士の役割に関する研究—フォーカスグループインタビューを用いて—. Palliative Care Research 4: 228-34, 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. 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
5. 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: 1541-1545, 2010
6. 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

学会発表

1. 尾形明子, 他: 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, 2009

2. 尾形明子, 武井優子, 盛武 浩, 他: 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, 2009
3. 武井優子, 尾形明子, 他: 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, 2009
4. 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
5. 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 日本サイコロジ学会, 2010
6. 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

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）
（総合）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

研究分担者 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した。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。合計 65 名（同胞ドナー 21 名、ドナーの親 31 名、レシピエント 13 名）に対する面接調査を行った。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。

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。

初年度は、2 名の同胞ドナーに対する予備的調査と、61 家族に対するリクルーティングを行った。次年度は 43 名の対象者に対する面接調査を行った。最終年度は、29 名に対する面接調査を行った後、解析作業、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。

解析は、最終年度までに、同胞ドナー家族(同胞ドナー、親、レシピエント)のデータについて行った。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に、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. Kusuki S, Ohta H, et al: Antifungal prophylaxis with micafungin in patients treated for childhood cancer. *Pediatr Blood Cancer* 53: 605-609, 2009
2. Ohta H, et al: Pediatric post-transplant lymphoproliferative disorder after cardiac transplantation. *Int J Hematol* 90: 127-136, 2009
3. 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
4. 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
5. 三善陽子, 太田秀明, 他: 小児がん治療後長期フォローアップの現状. *小児外科* 40: 697-702, 2008

学会発表

1. 岡田紫甫, 太田秀明, 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
2. 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）
（総合）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

研究分担者 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、小児がん患者の終末期において、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、小児がん患者の終末期において、患者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。患者の遺族および、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、患者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10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、小児がん患者の終末期において、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、治療が望めなくなつてから、患者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10年度は、看取り前後の時期において患者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者の遺族を対象とした質問紙調査を実施した。

B. 研究方法

1. 遺族を対象とした面接調査（08-09年度）

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患者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（08-09年度）

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患者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患者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小児がん患者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。

3. 遺族を対象とした質問紙調査（10年度）

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施設にから参加同意を得、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、対象者および患者の基本情報、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、書面にて研究参加の同意を得た。(08-09年度)

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(10年度)。

C. 研究結果

1. 遺族を対象とした面接調査(08-09年度)

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(08-09年度)

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」「患児への予告告知」「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」。

3. 遺族を対象とした質問紙調査(10年度)

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%)。

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発言が得られたことは注目値する。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 のテーマが得られた。上述の課題のうち特に、「治療やケアの意思決定」「死別後の心理的苦痛」「病状の受け入れ」「きょうだい児との関係」「医療者との関係」といった課題について、医療者からの支援が期待されることが明らかとなった。今後これらのテーマに関して優先的に支援体制を検討することが有用といえる。また、遺族が意思決定や告知といった課題に際する支援を求める一方で、医療者は、家族自身の心理的、身体的負担を軽減する関わりを役立つと評価しており、支援を受ける側と提供する側では、重点の置き方が異なっている可能性がうかがえた。マンパワーの不足が指摘される現在の日本の小児医療において、両者の認識の齟齬を軽減し、より有効な支援を提供することが重要であると考えられる。

これらの結果をもとに質問紙調査を実施した結果、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ま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

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。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, 森田達也, 平井 啓: 難治性小児がん患児の家族が経験する課題の探索. 日本小児がん学会 2009. 11, 千葉
2. 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。

厚生労働科学研究費補助金（がん臨床研究事業）
（総合）分担研究報告書

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

分担研究者 奥山 徹 名古屋市立大学大学院医学研究科

研究協力者 伊藤嘉規 名古屋市立大学大学院医学研究科

研究要旨 がんを有する小児の主介護者の精神的負担が大きいことが知られているが、我が国で有用性が確立された介入方法はない。海外では主介護者の精神的負担に対する問題解決療法の有用性が示唆されていることから、本研究では、我が国における小児がんの主介護者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。当院入院中の小児がん患者の主介護者4名を対象に、6セッションからなる問題解決療法を実施した。主結果指標は実施可能性とし、副結果指標として、介入への満足度や精神的負担の変化を評価した。その結果、受諾率は86%、受諾した患者における完遂率は100%であった。介入への満足度や精神的負担の変化についても良好な結果を得た。本研究から、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示唆された。

A. 研究目的

近年、小児がんの治療法は急速に発展し、その治療成績は著しく向上した。しかしがん治療には半年～数年を要し、がんによる症状はもちろん、副作用や生活上の制限など、様々な苦痛を伴う。小児がん患者に、治療終了後も長期的にわたり、抑うつや不安、PTSDなどの心理的問題の頻度が高いことが知られているが、その主介護者においても、抑うつや不安などの精神症状の頻度が高いことが報告されている。

海外において、小児がん患者の主介護者を対象とした心理学的介入方法として効果が実証されているものに、問題解決療法がある。問題解決療法は、ストレスマネジメントや問題解決に関する心理教育を行い、個別のニーズと心配事を評価したうえで（第一段階）、優先すべき、かつ解決可能な問題点を明らかにし（第二段階）、さまざまな解決方法を列挙しながら（第三段階）、各々の解決方法についてメリットとデメリットを評価した後に、最良の解決方法を選択・計画し（第四段階）、実行およびその結果を検討する（第五段階）、といった治療技法であり、手続きが構造化されており、実施が簡便であるため、汎用性が高いという特徴を有している。

問題解決療法には、長期的な効果の維持が期待できる。Sahlerらは、小児がん発症後の母親に対して、問題解決療法を実施することが、通常治療と比較して、心理的苦痛を和

らげるかどうかを無作為化比較試験で検討した。その結果、介入群においては対照群と比較して、治療直後で抑うつや不安、問題解決能力が有意に改善していたのみならず、その効果は3ヶ月間持続していた。効果が持続する理由として、問題解決療法が、問題への対処能力をより効率的に向上させることを目的としている点が挙げられる。つまり、介入により問題を解決するための対処能力が向上し、その結果患者が日常の様々な問題に対して効率的に対処できるようになり、精神状態やQOLを自らの力で維持できるようになると考えられている。

わが国においては、小児がん患者の親に対する心理的援助の方法については確立されていない。問題解決療法の有する、簡便さ、汎用性の高さ、有用性などの特性は、我が国の小児がん患者の介護者にとっても、有益と思われるため、本研究ではまず、がんを有する小児の主介護者の精神的負担の軽減に関する、問題解決療法の実施可能性を検討することを目的とした。

B. 研究方法

1. 対象者

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。

本研究は名古屋市立大学倫理審査委員会の承認を得ており、対象者には、本研究について文書を用いて説明し、文書による同意を得た。

2. 研究デザイン

対照群を置かない、一群での介入研究。

3. 方法

適格基準・除外基準を満たす主介護者に対してインフォームド・コンセントを行い、同意が得られた場合、対象者の希望に沿って面接の日時を決定した。

介入は、1回1時間のセッション計6回からなる問題解決療法を施行した。

3-1. 介入内容

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。

介入の手順は以下の通りである。1) 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。2) 第2回: 問題の整理と目標設定を行う。3) 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。4) 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。5) 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。6) 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。

3-2 評価

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) を用いた。これは「緊張-不安」「抑うつ-落ち込み」「怒り-敵意」「活気」「疲労」「混乱」の6つの気分概念を測定する65項目から構成された気分尺度である。

4) 背景情報: 患者の疾患の種類、術式、侵襲度、原疾患、転移部位、推定予後、予後認識、PS、血液、化学療法レジユメの種類、在院期間、日常生活動作 (ECOG-PS)、主介護者の年齢、教育歴、経済状態、家族構成などについて、面接およびカルテから情報を得た。

C. 研究結果

1. 対象者背景

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)であった。主介護者の続柄は 7 名とも、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。

2. 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

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。

3. 副次的結果指標

問題解決療法を完遂した 5 名を分析対象とした。対象者の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. 全く満足できなかつた・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すことができた」「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、問題解決療法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。

D. 考察

本研究では、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。

副次的指標においても、対象者の問題解決療法に対する満足感が高く、日常でも役に立ち、プログラムで学んだことを自分で使うことができると評価することも明らかとなった。また、問題解決療法によるポジティブな感想が報告された。また予備的にはあるが、精神的負担や QOL の改善も確認できた。

以上のことから、問題解決療法は実行可能であり、受容可能なプログラムであることが示唆された。また今回開発した問題解決療法プログラムの改変の必要性はないと考えられた。

今後より多くの対象者に問題解決療法を実施し、さらなる実施可能性を確認するとともに、その有用性を検証するための研究が必要と考える。

E. 結論

本研究で開発した小児がん患者の主介護者に対する問題解決療法は、実施可能性が高いことが示された。

本プログラムの有用性を検証するために、さらなる研究が必要である。

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. Akechi T, Okuyama T, Endo C, Sagawa R, Uchida M, Nakaguchi T, Sakamoto M, Komatsu H, Ueda R, Wada M, Furukawa TA: Anticipatory nausea among ambulatory cancer patients undergoing chemotherapy: Prevalence, associated factors, and impact on quality of life. *Cancer Sci*, 101(12):2596-600, 2010
2. Akechi T, Okuyama T, Endo C, Sagawa R, Uchida M, Nakaguchi T, Akazawa T, Yamashita H, Toyama T, Furukawa TA: Patient's perceived need and psychological distress and/or quality of life in ambulatory breast cancer patients in Japan. *Psychooncology*, 2010, In press
3. Akechi T, Okamura H, Nakano T, Akizuki N, Okamura M, Shimizu K, Okuyama T, Furukawa TA, Uchitomi Y: Gender differences in factors