未成年の子どもをもつがん患者の遺族の体験と サポートニーズに関する調査

廣岡 佳代*

サマリー

ホスピス・緩和ケア病棟で近親者を亡くした遺族を対象に、未成年の子どもをもつがん患者の遺族の体験を明らかにすること、子どもに病気や死を伝えることに関する家族のサポートニーズを明らかにすることを目的として調査を行った。その結果、53名の遺族に未成年の子どもがおり、半数の遺族は、「子どもに心配をかけたくなかった」「子どもがどんな気持ちでいるのかを知りたいと思った」と回答していた。また、患者の入院

中に心の健康状態の良くない遺族や周囲に耳を傾けてくれる人がいないと考えている遺族ほど、子どものことを相談できる相手がほしいと考える傾向にあった。本研究の結果、未成年の子どもをもつ家族に子どもの気持ちを聞ける専門家の存在について説明する必要性、また、周囲からのサポートが少なく、こころの健康状態があまり良くない家族に対して子どもの相談に乗るなど支援を提供する必要性が示唆された。

目的

子どもは、臨終前後に親の病気を周囲に隠さなければならない負担などを経験していること $^{1)}$ や、死別後の抑うつ、集中力の低下といった身体・精神的変化が報告されている $^{2\sim4)}$. 日本では未成年の子どもをもつ家族が、患者の療養中から死別後にどのような思いを抱き、どのようなサポートニーズをもっているかに関する全国調査はない、本研究の目的は、①未成年の子どもをもつがん患者の遺族の体験を明らかにすること、②子どもに

病気や死を伝えることに関する家族のサポート ニーズを明らかにすることである.

結 果

968 名に質問紙が送付され,711 名(71%)が返送した。そのうち、未成年の子どもがいると回答した53 名(7.4%)を分析対象とした。患者および潰族の背景を表1に示す。

1) 子どもへのがんや死の説明

子どもに対する病気や死の説明について、67%

^{*}東京医科歯科大学大学院 保健衛生学研究科 (研究代表者)

表1 患者・遺族の背景

| | | n | % |
|--------------------|----------------------------|------------------------------|--------|
| 患者の平均年齢 | | 70. 1 ± 12.9 | |
| 患者性別 | 男 | 32 | 60.4 |
| | 女 | 19 | 35.8 |
| がんの部位 | 肺 | 16 | 30.2 |
| | 胃 | 7 | 13.2 |
| | すい臓 | 7 | 13.2 |
| | 結腸 | 3 | 5.7 |
| | ······ 乳房 | 2 | 3.8 |
| | 直腸 | 2 | 3.8 |
| | 肝臓 | 2 | 3.8 |
| | 頭頚部 | 2 | 3.8 |
| | - 子宮 | 2 | 3.8 |
| | | 2 | 3.8 |
| | その他 | 8 | |
| 遺族の平均年齢 | | 52.9 ± | ± 11.1 |
| 遺族性別 | 男 | 13 | 24.5 |
| | 女 | 40 | 75.5 |
| 患者との続柄 | 配偶者 | 22 | 41.5 |
| | | 22 | 41.5 |
| | | 4 | 7.5 |
| | | 2 | 3.8 |
| | その他 | 3 | 5.7 |
| 信仰宗教 | 信仰していない | 16 | 30.2 |
| | 仏教 | 29 | 54.7 |
| | トリスト教 | 1 | 1.9 |
| | 神道 | 7 | 13.2 |
| 入院中のからだの健康状態 | よかった | 12 | 22.6 |
| | まあまあだった | 24 | 45.3 |
| | よくなかった | 15 | 28.3 |
| | 非常によくなかった | 2 | 3.8 |
| 入院中のこころの健康状態 | よかった | 9 | 17.0 |
| | まあまあだった | 22 | 41.5 |
| | よくなかった | 18 | 34.0 |
| | 非常によくなかった | 4 | 7.5 |
| 心配事や困りごとに耳を傾けてくれるか | 全然聞いてくれない | 1 | 1.9 |
| | あまり聞いてくれない | 7 | 13.2 |
| | まあまあ聞いてくれる | 13 | 24.5 |
| | よく聞いてくれる | 13 | 24.5 |
| | よく聞いてくれる とてもよく聞いてくれる | | |
| | こ (O 4 / 円) (/ 1 / 1 / 2 | 18 34.0 | |
| | | 1.8 ± 1.0 12.5 ± 4.8 | |
| 最も気がかりな子どもの年齢 | | 12.5 | ⊥ 4.0 |



図1 子どもへの患者のがんや死についての説明

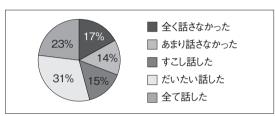


図3 患者が亡くなることについて 子どもと話すことがあったか?

の遺族は「がんで、治らないと伝えていた」、14%は「がんだが、治ると伝えていた」と回答していた (図1). 患者の死に対する子どもの認識について、54%は「はっきりと知っていた」、17%は「分からない」と回答していた (図2). 患者が亡くなることを子どもと話したかについては、31%が「話さなかった」と回答していた (図3). 「子どもと患者の死を話したこと/話さなかったことをどう思っているか」については、70%が「ちょうどよかった」と回答していた (図4).

2) 遺族の子どもに対する認識と子どもの反応 (図 5)

約60%の遺族は、「子どもに心配をかけたくなかった」「子どもがどんな気持ちでいるのかを知りたいと思った」と回答していた。また、約40%の遺族は、「自分自身が精一杯で子どものことをケアする余裕がなかった」「患者のつらい姿を子どもに見せたくなかった」と回答していた。

3) 医療者に求めるサポート

遺族は、「子どもへの関わり方や病気・死の説明などに関するパンフレットや資料がほしい」(18.9%)、「子どものことを相談できる相手がほ



図2 子どもは、患者が亡くなることについて どのように認識していたと思うか?

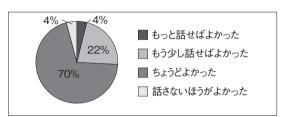


図4 子どもと話したこと/話さなかったことについて、いまどう思うか?

しい」(13.2%)と回答していた。その一方で、50%の遺族は、サポートが特に必要ない(子どものことは家族にまかせてほしい)と回答していた。「子どものことを相談できる相手がほしい」は、患者が入院中の遺族のこころの健康状態と正の相関(ρ =0.31、 ρ =0.02)、心配事や困りごとがある時、周りの人が耳を傾けてくれると負の相関があった(ρ =-0.30、 ρ =0.03).

考察

本研究は、未成年の子どもがいる遺族53名を対象とした貴重なものである。半数の遺族が「子どもに心配をかけたくなかった」「子どもがどんな気持ちでいるのかを知りたいと思った」と回答していた。また、患者の入院中に心の健康状態の良くない遺族や周囲に耳を傾けてくれる人がいないと考えている遺族ほど、子どものことを相談できる相手がほしいと考えていた。本研究の結果、未成年の子どもをもつ家族に子どもの気持ちを聞ける専門家の存在について説明する必要性、また、周囲からのサポートがあまりなく、こころの健康状態があまり良くない家族に対して子どもの相談に乗るなどの支援を提供する必要性が示唆された。

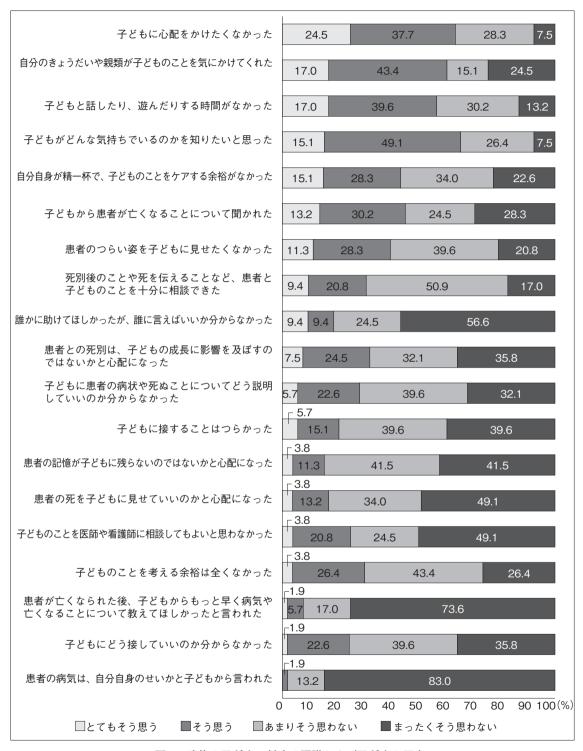


図 5 遺族の子どもに対する認識および子どもの反応

文 献

- 1) Otani H, Ozawa M, Morita T, et al. The death of terminal cancer patietns: The distress experienced by their children and medical professionals who provide the children with support care. *BMJ Support Palliat Care* (in press).
- 2) Worden W. The Mourning Process for Children. Children and Greif—When a Parent Dies—, Guilford Press, New York, 1996; 9-18.
- 3) Karus D, Raveis VH. Adjustment of children facing the death of a parent due to cancer. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1996; 35 (4):

442-450.

4) Gray LB, Weller RA, Fristad M, et al. Depression in children and adolescents two months after the death of a parent. *J Affect Disord* 2011: 135: 277–283.

〔付帯研究担当者〕

大谷弘行 (九州がんセンター 緩和ケアチーム・サイコオンコロジー), 三浦智史 (国立がん研究センター 東病院 緩和医療科), 森田達也 (聖隷三方原病院 緩和支持治療科)