

公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団
2016年度（前期）一般公募「在宅医療研究への助成」完了報告書

思春期の子どもを持つがん患者への支援
親子のコミュニケーションを促進する小冊子作成に向けて

申請者：井上 実穂

所属機関：国立病院機構 四国がんセンター

提出年月日：2017年8月29日

1 研究の背景と目的

近年、乳がんを中心に30代～40代のがん患者が増加している。この背景には、出産の高齢化に伴い、子育てとがん闘病が重複することを意味する。がんの治療は長期にわたり、かつ副作用症状も著しい。そうした治療の苦しみと子育て、家事、仕事を両立させるには、家族の理解と支えが欠かせない。

子どもを持つがん患者は、特に母親であれば、少しでも子どもの世話をしやりたいという思いと、一方で弱っている姿を子どもに見せたくないという葛藤を抱える。そうしたこともあり、終末期では在宅療養を希望しながらも、家族に迷惑がかかるという理由で入院が長期化することも珍しくない。

子どもにとっては、親の異変に気づきながらも、親が急変し、看取りとなった場合には、その衝撃は計り知れないだろう。子どもは、混乱、無力感、罪悪感を抱えながら成長することとなり、その人格形成に影響することは避けられない。また、子どもは親への気遣いから、自ら病気について尋ねることは難しく、内面に不安を抱えていても、普段と変わりなく過ごし、時には明るく振舞うこともあるだろう。こうして、親と子どもの距離が生じてしまい、そのまま死別となることもある。

従来のがん患者の家族支援には、未成年の子どもの視点を取り入れたものは皆無に近く、筆者が参画した「がん診療におけるチャイルドサポート」（厚生労働科学研究費補助金がん臨床研究事業 H23-がん臨床一般-017、研究課題名：がん診療におけるチャイルドサポート、研究代表者 小澤美和）においてその重要性を提言したのが国内で初めての研究であった。また、NPO 団体 HopeTree パパやママががんになったら～ (<https://hope-tree.jp>) では親ががん患者である子どもへの心理教育プログラムや講演会、ワークショップなどを開催しているが、その内容は主に子どもが小学生対象であり、思春期の子どもに対しての支援は手探りの現状が続いている。

思春期支援の難しさの理由については、その年代の子どもたちは多忙であり、医療者が会えないということがある。普段の学業に加え、部活動、習い事、アルバイトなど、親子ですら一緒に過ごす時間を持ちにくい。また、思春期は成長過程において“第二反抗期”といわれ、親や社会への反抗、自己意識の高まり、集団における軋轢など、非常にコミュニケーションがとりにくい時期でもある。自分の考えを持ちながらも素直に表現しにくくなり、子どもが思春期になると、その対応に誰もが苦慮する。

本研究は、子どもを持つがん患者家族支援の中でも、これまで取り上げられなかった思春期（主に中学生、高校生）の子どもに焦点をあてる。手法としては、親ががんの闘病中に中学生、高校生であった当事者のインタビューから、子どもが親の病気をどのように捉えていたのか、何を思っていたのかを明らかにし、がん患者である親との子どもの架け橋になるような小冊子（ノート）を作成する。この小冊子は、親は自身の病気について記述し、子どもは親の病気や心配事について書き込むといった、双方のやりとりを通じて、親子のコミュニケーションを円滑にすることを支援するであろう。この冊子（ノート）が、多忙で多感な思

春期の子どもにとって、親の病気という出来事を受け止め、遅しく生きていくことができるような支援ツールとなるよう願う。

2 研究方法：親が思春期にがん罹患した子どもに対しインタビュー調査を実施する。

➤ 実施時期：2016年11月～2017年4月

➤ 研究対象者の選定：

選択規準：親ががん罹患時、中高校生であった人、もしくは現在中高校生である人

*親の死別は問わない

*親の診断時から半年を経過していること

➤ 調査方法：①事前に渡しているインタビューガイド（質問項目）に沿って、半構造化面接を実施。面接時間は約40分程度。面接場所は四国がんセンター患者家族総合支援センターを基本とするが、研究協力者の心身に負担のない環境を優先する。

➤ 収集項目

<個人的属性>

・氏名 ・性別 ・現在の年齢 ・親ががん罹患時の年齢

・親の性別／がん種／診断年月

・親の闘病歴 現在治療中・経過観察中・死別

・きょうだいの有無 ・闘病当時の同居家族

<インタビュー調査 質問項目>

1 親が病気と知ったのはいつか

2 どのようにそれを知ったか

3 そのとき、まず何を思ったか（考えたか）

4 当時、親に対してどのようなことを思ったか（考えたか）

5 親が病気になって変わったこと（生活や行動、考え、進路など）

6 当時、親に言われたこと

7 病気の親にしてあげたこと

8 病気の親にしてほしかったこと

9 今、親に対して何を思うか（言いたいこと）

10 家族に対して思うこと

11 医療者に対して望むこと（してほしいこと／してほしくないこと）

12 親が病気になって支え（助け）になったこと

13 同じ立場の子どもたちへのメッセージを一言

14 その他、自由に

倫理的配慮：四国がんセンター倫理審査委員会に申請し、承認を得た（臨 2016-33）

*なお当初予定していた中学生のがんに対する意識調査については、実施が難しかったため、当事者のインタビューデータをもとに小冊子を作成することとなった。

3 結果

対象者：9名

<内訳>

- ・性別： 女性7名、男性2名
- ・当時の年齢： 13歳～18歳 平均年齢15.0歳
- ・現在の年齢： 15歳～20歳 平均年齢17.6歳
- ・患者： 父親2名 母親7名 うち死別5名（表C,D,F,H,I）
- ・患者のがん種：乳がん3名 肺がん2名 卵巣がん1名、すい臓がん1名 上行結腸癌1名、左大腿部肉腫1名

表1 対象者属性

	性別	当時の年齢		現在の年齢		患者	患者年齢	がん種
A	女	15	高1	16	高2	母親	40	乳がん
B	女	13	中2	15	中3	母親	40	乳がん
<u>C</u>	女	17	高2	20	大2	<u>母親</u>	47	肺がん
<u>D</u>	女	15	中3	18	高3	<u>母親</u>	47	肺がん
E	男	18	高3	20	大3	母親	45	卵巣がん
<u>F</u>	女	13	中1	16	高2	<u>父親</u>	44	すい臓がん
G	女	14	中2	16	高1	母親	49	乳がん
<u>H</u>	男	15	中3	20	大2	<u>母親</u>	51	上行結腸がん
<u>I</u>	女	15	中2	17	高2	<u>父親</u>	44	左大腿部肉腫

<インタビュー内容（一部）>

・病気に関する知識

「病気を聞いても、どういうことかわからなかった。どうしていけばいいのか、そんなのも全然考えてなかった」

「なぜ髪が抜けるかを説明してくれていたのでも、実際に抜けたときに驚かなかった」

「（親は）何も言わずに『がんなんだよ』って言われたから、どうしてがんになったのか、どうやったら治るのか、教えてほしかった。自分からは聞きにくかった」

「忙しくて病院に行けなかったから、どういう状況か全然知らなくて、全然わからなかった」

・親への気遣い、思い

「自分のお母さんがなんで病気にならないといけないのか疑問に思った」

「しんどそうにしているお母さんを見て、変わってあげたいと思った」

「お母さんも私たちに心配をかけないように、自分の中で抱え込んでいるけど、もっと話してほしい」

「がんと聞いて、かける言葉がなかった。言葉が出てこなかった」

「がんと言ってくれたことで、逆に頑張れた」

「もっと話をして安心させてあげたかった」

・助けになったこと

「周りの支えてくれる人の協力が必要だと思った」

「(親が) 病院に行く前に手紙を書いてくれて、ちょっとした言葉が嬉しかった」

「おばあちゃんや友達が声をかけてくれて、ありがとうっていいたい」

「(親が) メッセージカードを書いてくれて、嬉しかった」

「部活の友達が普通に接してくれたこと」

「病気になったのはしょうがないと思えたこと」

「病気になっても親と一緒にいる時間がたくさんあったこと」

「つらいときは親の病気を考えないようにしたこと」

「友達に聞いてもらって楽になった」

・親が病気になって気づいたこと

「家族と一緒にいる時間が大事と思った」

「自分にできることを探そうと思った」

「家族について考えるようになった」

「自分の進路を考えた」

「自分の将来に向かって頑張るのが、親のためになるのかなって思った」

4 考察

病気や治療に関する知識不足が子どもの不安を増大している。病名だけでなく、治療や副作用についての情報が必要である。また、子どもは親の病気を知り、動揺はするものの、親を気遣い、自ら何をすべきか、子どもなりに自らの役割を模索していることが伺える。そうした子どもの支えとして、親からの手紙やメッセージ、他の家族、友人の存在が重要であることが明かとなった。

親の病気という体験を通じて、子どもは家族の大切さや自分自身の将来について考えを深めており、それはレジリエンス（困難を跳ね返す力）になっていると思われる。

5 小冊子作成における留意点

- ・男女ともに利用しやすい配色にする
- ・親ページについて 病状は空欄に書き込む
- ・子どもページについて 子どもからの質問は書きやすいようにチェック項目を設ける
- ・罫線、空白ページを入れ、イラストや写真を貼るなど、書き込む人の自由度を高くする
- ・診断から5年間の記録のページを入れ、治療スケジュールや子どもの入学卒業など、家族の軌跡を記入できるようにする
- ・がんに関する一般的な知識を参考資料として入れる

以上のことを取り入れ、共同研究者および当事者である患者、その子どもたちと話し合い、小冊子を作成した（次ページ以降参照）。

なお、本研究、および作成された小冊子「TSUNAGU-NOTE」に関しては、「公益財団法人 在宅医療助成 勇美記念財団」の助成を受けている。