

研究課題：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

課題番号：H20ーがん臨床ー若手ー023

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

1. 本年度の研究成果

本研究の課題は、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と質問紙調査を行い、意思決定場面での望ましい心理社会的支援のあり方、QOLの実態を明らかにし、がん患者と家族への支援ツールを開発することである。本年度は、成人がん患者については、遺族対象の面接調査のデータ解析および一般集団、乳癌患者の配偶者対象の質問紙調査を行った。小児がん患者の家族については、医療者、遺族、骨髄移植ドナー家族、サバイバー家族を対象とした面接調査を実施した。

A) ホスピス・緩和ケアへの移行期のがん患者の家族に関する研究

ホスピス・緩和ケアへの移行期のがん患者の家族に対する望ましいケアのあり方を探索する目的で、ホスピス・緩和ケア病棟で家族を亡くした遺族 60 名を対象に、「余命の告知」・「療養場所の変更」・「積極的治療の中断/中止」の 3 テーマに関する面接調査を行った。

1) 余命の告知:告知の有無に関わらず長短両側面をとまなうことが明らかとなった。医療者は、特定の選択を勧めるのではなく、本調査の結果を元に冊子を作成し、家族の意思決定を支援すると共に、状況に応じて弊害を把握し、軽減することが有効であると考えられた。

2) 療養場所の変更:緩和ケア病棟への入院検討時の家族のつらさは、時期により増減することが明らかとなった。医療者は、入院予約後にもつらさが継続することを理解し、入院の見通しを伝える体制作りなど、待機期間中および入院後のつらさを軽減できるような支援に取り組む必要性があることが示された。

3) 積極的治療の中止:遺族の後悔に影響する要因を探索することを目的に、意志決定に対する遺族の気持ちと、その気持ちに至った要因を検討した。55%の遺族は何らかの「後悔」の気持ちを経験していた。後悔に関連する要因の検討から、家族と医療者にとって「意思決定時の心がけ」「意思決定後の心がけ」について示唆が得られた。

B) がん患者の家族の QOL の概念化に関する研究

昨年度の質的研究の結果を元に、全国 47 都道府県から層化 2 段階無作為抽出した 40 歳以上の男女 5000 名を対象とした郵送質問紙調査を実施した。量的研究の結果、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、「患者と一緒に過ごすこと」「気軽に相談できる医療者がいること」「誰かの負担にならないこと」等の 12 の概念に集約され、わが国の終末期がん患者の家族ケアの目標をはじめて明確化することができた。

C) 働き盛り世代の乳癌患者と配偶者とのコミュニケーションに関する研究

乳がん患者の配偶者に対して夫婦間コミュニケーションに関する支援方法を提案するために、150 名の乳がん患者の配偶者を対象に web を利用した質問紙調査を実施する。特に、配偶者の問題回避的態度に着目し、その実態を把握し、背景にある要因を探索することで、

ハイリスクな配偶者を早期発見するための資料を提案する。

D) 治療終了後の小児がん患者の親の心理的苦痛に関する研究

治療終了後の小児がん患者の親の心理的苦痛を明らかにするため、6～19歳の小児がん患児の母親30名を対象に面接調査を実施した。退院後の母親の心理的苦痛には、「再発不安」、「患児の身体状態子ども体調変化に対する過敏さ」「患児の心理社会的問題」等のカテゴリーが抽出された。特に、再発不安については、子ども体調変化、検査や診察、テレビ等での病気の情報、同じ病気の子どもの死等が不安増大の要因として、また、医療者からの適切な情報提供、子どもが元気である状況に目を向ける、回避的な態度が不安軽減要因として抽出された。

E) 骨髄移植患者の同胞の意思決定に関する研究

小児造血幹細胞移植患者の同胞ドナーの意思決定時の体験の実態と心理的過程を明らかにするため、同胞ドナー、同胞ドナーの家族やレシピエントを対象とした面接調査を実施した。ドナー決定時における意思決定に関する発言と、移植前から現在における心理的過程・反応に関する発言を抽出した。その結果、ドナー決定時における意思決定のパターンには、親の説明態度から「話し合い型」「説明型」「指示型」に分類されることがわかった。また、ドナー決定時において、ドナー自身に意思決定の困難と否定的な心理的反応は少ないことが示唆された。移植後においては、レシピエントと再発・死別したケースでは、罪責感等のネガティブな心理的反応が生じることが明らかとなった。

F) 難治性小児がん患児の家族が経験する課題の探索

難治性小児がん患児の家族にとって支援の必要な課題を探索することを目的に、小児がん治療に従事する医療者9名、および遺族4名を対象としたインタビュー調査をおこなった。その結果、家族の困難として、「意思決定」「死別後悲嘆」「家族間関係」「医療者との関係」等15カテゴリーが、必要な支援として「遺族ケア」「意思決定支援」「きょうだい児ケア」等10カテゴリーが得られた。この調査結果をもとに、課題の重要性および支援ニーズを軸に支援の優先度を明確にすることを目的として、全国遺族調査(目標対象者数150名)を計画し、現在倫理委員会の審査中である。

2. 前年までの研究成果

1)ホスピス・緩和ケアへの移行期のがん患者の家族に関する研究:成人がん患者の遺族60名を対象に、移行期の家族への望ましいケアが難しいとされる「余命の告知」・「療養場所の変更」・「積極的治療の中断/中止」の3テーマへの示唆を得る目的で面接調査を実施し質的内容分析を実施した。2)がん患者の家族のQOLの概念化に関する研究:がん患者の家族のQOLの構成要素を明らかにする目的で、がん患者の家族と遺族49名を対象とした面接調査を実施し、質的内容分析を実施した。3)治療終了後の小児がん患者の親のQOLに関する研究:治療終了後の小児がん患者の親の心理的苦痛と子育てにおける困難を明らかにするために、治療終了後の小児がん患者の親子を対象とした予備調査の実施と本調査の研究計画を作成した。4)骨髄移植患者の同胞の意思決定に関する研究: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ことを目的に、同胞ドナーや家族を対象とした調査の研究計画を作成し、対象者のリクルーティングを行った。5)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:難治性小児がん患児の家族にとって支援の必要な課題を探索することを目的に、遺族4名、医師6名、看護師3名を対象に面接調査を行った。6)働き盛り世代の乳癌患者と子どもとの関係に関する研究:母親の乳癌が子どもに与える影響と子どもの存在と関係が患者の療養生活に与える影響を明らかにする目的で乳癌患者18名を対象に、面接調査を行った。また他の働き世代のがん患者については医療者を対象とした予備的面接調査を実施した。

3. 研究成果の意義及び今後の発展性

成人がん患者の遺族を対象とした面接調査、一般集団と働き盛り世代の乳癌患者の配偶者に対する質問紙調査と小児がん患者の家族を対象とした面接調査を行い、患者にケアを提供すると同時にケアを受ける立場でもある家族への望ましいケアのあり方についての遺族や家族の視点からの詳細な資料が得られたことは意義があると考えられる。来年度は、研究の結果からがん家族への意思決定支援の補助マテリアルとして、患者・家族、そして医療者に配布できるパンフレットを作成する。また小児がん患児の親を対象とした問題解決療法などの支援プログラムの開発を行う。

4. 倫理面への配慮

本研究では、研究計画を対象施設の倫理委員会に申請し、承認を得たうえで実施している。研究目的と計画についてのインフォームドコンセントと個人情報の取り扱いに注意して研究を実施している。特に遺族を対象とし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インフォームドコンセント時の遺族の心情への配慮を行っている。また医療者を対象とした調査の際も、事前および当日に趣旨説明を実施した。

5. 発表論文

- 1) Hirai K., et al.: Self-efficacy, psychological adjustment and decisional-balance regarding decision making for outpatient chemotherapy in Japanese advanced lung cancer. *Psychology and Health* 24 (2): 149-60, 2009.
- 2) Sanjo M., Morita T., Miyashita M., et al.: Caregiving Consequences Inventory: a measure for evaluating caregiving consequences from the bereaved family member's perspective. *Psychooncology*18 (6) 657-66, 2009.
- 3) 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*, 2009
- 4) Choi JE, Miyashita M.; Hirai K., Sato K, Morita T., et al: 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*. (in press)
- 5) Miyashita M., Morita T., et al. Quality indicators of end-of-life cancer care from the bereaved family members' perspective in Japan. *J Pain Symptom Manage* 37(6):1019-1026, 2009.
- 6) Ando M, Morita T., Hirai K., Miyashita M., et al. Value of religious care for relief of psycho-existential suffering in Japanese terminally ill cancer patients: the

perspective of bereaved family members. Psychooncology. Sep 25.[Epub ahead of print], 2009

- 7) 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(23): 3845-52, 2008
- 8) Okamoto T, Morita T, Hirai K, Miyashita M, et al. Religious care required for Japanese terminally ill patients with cancer from the perspective of bereaved family members. Am J Hosp Palliat Care. Sep 15.[Epub ahead of print], 2009
- 9) Moritake H, et al. Cytomegalovirus infection mimicking juvenile myelomonocytic leukemia showing hypersensitivity to granulocyte-macrophage colony stimulating factor. Pediatr Blood Cancer; 53:1324-6, 2009

6. 研究組織

| ①研究者名 | ②分担する研究項目 | ③最終卒業校・卒業年次・学位及び専門科目 | ④所属研究機関及び現在の専門(研究実施場所) | ⑤所属研究機関における職名 |
|-------|------------------------------------|---|---|---------------|
| 平井 啓 | 研究の総括, 治療中止時の患者と家族の意思決定に関する研究 | 大阪大学大学院人間科学研究科前期課程 平成 9 年修了, 博士(人間科学), 健康心理学, サイコオンコロジー | 大阪大学コミュニケーションデザイン・センター/大学院医学系研究科生体機能補完医学講座/人間科学研究科人間行動学講座 | 助教 |
| 伊藤壽記 | がん患者と家族への補完医療のあり方に関する研究 | 大阪大学医学部昭和 52 年卒, 医科学博士, 消化器外科学, 補完医療 | 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 | 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 | 京都大学医学部平成 4 年卒, 医学士, 緩和医療学 | 聖隷三方原病院緩和支援治療科(聖隷三方原病院) | 部長 |
| 宮下光令 | がん患者の家族の QOL の概念化に関する研究 | 東京大学大学院医学系研究科健康科学・看護学専攻修士課程平成 9 年卒, 博士(保健学), 緩和ケア看護学 | 東北大学大学院医学系研究科保健学科看護学専攻 | 教授 |
| 盛武 浩 | 治療終了後の小児がん患者の親の QOL に関する研究 | 宮崎医科大学大学院医学研究科博士課程平成 13 年修了, 医学博士, 小児科学 | 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 | 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 | 広島大学大学院教育学研究科平成 19 年修了, 博士(心理学), 臨床心理学, サイコオンコロジー | 宮崎大学教育文化学部 | 講師 |
| 太田秀明 | 骨髄移植患者の同胞の意思決定に関する研究 | 広島大学医学部昭和 63 年卒, 医学博士, 小児腫瘍学 | 大阪大学大学院医学系研究科小児発達医学(小児科学) | 講師 |
| 天野功二 | 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 | 岐阜大学医学部平成元年卒, 医学士, 小児科学, 緩和医療学 | 聖隷三方原病院臨床検査科(聖隷三方原病院) | 部長 |