

小児がん患児家族の外傷後ストレス症状と心理的支援

松浦ひろみ

(教育学科准教授)

足立壮一

(京都大学大学院医学研究科教授)

渡邊健一郎

(京都大学大学院医学研究科講師)

松原央

(京都大学大学院医学研究科助教)

藤野寿典

(京都大学大学院医学研究科助教)

角野善宏

(京都大学大学院教育学研究科教授)

問題

小児がんの治療成績が向上し、70～80%の治療が望める時代となった現在、患児の Quality of Life に配慮した心身両面のトータルケアが求められている。とりわけ心理社会面の支援については、長期生存患児の増加に伴い急務となってきている。

長期にわたる入院、苦痛を伴う治療を必要とする小児がんの経験が、その時点で大きなストレスであることは確実であり、支援の必要性は早くから言われているところである。しかし、心理社会面に対する長期的な影響については、うつ、不安、心身症状や様々な不適応状態が指摘されているが、疾患・治療の種類や時期、晚期合併症の程度等によって違いがあり、必ずしも一貫した知見は得られていないという(武井他, 2010; 前田, 2008)。

生命にかかわる闘病体験を心的外傷的な出来事として捉え、長期的な心理的問題を外傷後ストレス障害(Posttraumatic Stress Disorder: PTSD)の観点から検討する研究も盛んに行われており、主に再体験、回避、覚醒亢進という外傷後ストレス症状(Posttraumatic Stress Symptoms: PTSS)の程度が扱われているが、治療期間中にPTSSを示す患児は少なくないものの、治療後では健康な子ども達と差がないとされている(泉, 2008; 永田他, 2005)。一方で、青年期・成人期に入った長期生存者ではPTSDの比率やPTSSの程度が高い(Stuber et al., 2010; Kamibeppu et al., 2010)、日本では治療後の子どもに中等度のPTSSが多く見られる

(泉, 2008)といった知見もあり、影響がないとも言いきれない。長期的な視点での心理的ケアはやはり必要であると推測される。

また、患児の心理的問題に影響する要因として、ソーシャルサポートの主観的評価(泉, 2008)や家族機能(Ozono et al., 2010)、母親の患児の健康に関する認知(尾形他, 2006)などが挙げられているように、患児を支える家族、とりわけ親の役割は大きい。親のPTSDの比率やPTSSの程度は一般より高いことが知られている(泉, 2008; 永田他, 2005)。患児に代わって詳細な説明を受けることが多く、生命の危険や再発の不安をより強く感じる可能性が高いことや、健康に生み育てあげられなかったという罪責感を持ちながら、為す術もなく患児の苦しみを見守り、時に治療法等の重大な選択を迫られること、二重生活を余儀なくされることから生じる家庭の経済的負担や緊張など、様々な種類の持続的・反復的なストレスを体験することが影響していると考えられる。従って、小児がんの心理的支援においては、親支援の重要性も高いと言える。

こうした患児・家族の心理社会面に対する支援としては、医師・看護師らによる医学的なケアに加え、院内学級の教師や病棟保育士による学習・遊びの機会の保証などが従来から行われてきており、退院後の生活や晚期合併症への対応については、国内でも長期フォローアップ外来の設けられる施設が増えてきている。心理士の関与も試みられており、患児や親との心理面接、チーム医療における他職種との連携、親が

ループへのサポートなどが実施されてきている(船木, 2010; 阿佐美, 2008; 田代, 2008; 高宮他, 2004)。筆者らも、大学病院小児科において心理外来を開設し、臨床心理士が入院・通院中の小児がん患児と家族への心理面接や他職種との連携を行ってきた(松浦, 2005)。しかし、これらの研究では、経験的・事例的に心理士による支援の必要性・有効性が示されてはいるが、実証的研究は、親の会の有効性(高宮他, 2006)など以外まだ少ない。そこで、本研究では、患児・家族の心理的支援に対するニーズを把握し、心理外来の効果と評価を検証するための調査を実施した。

方 法

◆調査時期：2009年12月～2010年3月

◆調査対象：

大学病院小児科入院中、及び外来受診中の血液・腫瘍疾患患児・家族のうち、調査に協力の得られた47名。外来受診者の中には、治療継続中の場合と、治療終了後の経過観察の場合が含まれている。

◆手続き：

入院中の場合は病室訪問時、通院中の場合は外来受診時に、主治医又は看護師より調査用紙を配布、回答を依頼し、原則として当日中に回収した。調査は無記名であり、患児本人・家族の誰が回答するかは、患児・家族の選択に委ねた。調査用紙の構成は以下の通りである。

1) フェイスシート

患児の性別、年齢、病名、発症年齢、現在の健康状態、治療が終了している場合は終了後の経過期間、回答者の患児との関係と年齢。現在の健康状態については、「入院治療中」「通院治療中」「合併症や後遺症のため、日常生活に制約がある」「合併症や後遺症はあるが、日常生活にはほとんど制約がない」「合併症や後遺症はなく、日常生活にも制約はない」の5つの選択肢から回答を求めた。

2) 出来事インパクトスケール改訂版 (IES-R) 日本語版 (飛鳥井, 1999)

過去1週間のPTSSの程度を尋ねる22項目。

当該疾患に関して、「全くなし」～「非常に」の5段階評定で回答を求めた。

3) 心理外来の認知度

心理外来の存在について、「知らなかった」「知っていたが利用したことはない」「利用したことがある」の3つの選択肢から回答を求めた。

4) 心理的支援への態度 (心理外来非利用者用)

発症当時から現在まで、時期を区別せず、以下について尋ねた。

①心理士による支援へのニーズの有無

②ニーズの内容：「病気や治療の不安や迷いについて」「将来や再発の不安について」など9項目(「その他(自由記述)」を含む。以下同じ)から、複数選択可として回答を求めた。

③心理外来を利用しない理由：「利用方法がわからなかった」「話したいと思うほどのことはなかった」など10項目から、複数選択可として回答を求めた。

5) 心理的支援への態度 (心理外来利用者用)

心理外来の利用経験について尋ねた。

①利用回数(期間)：「1回だけ」「数回」「1～2ヶ月」「3ヶ月以上」の4つの選択肢から回答を求めた。

②主訴：4)―②と同じ9項目から複数選択可として回答を求めた。

③満足度：「よかった」～「嫌だった」の5段階評定で回答を求めた。

④感想：肯定的・否定的各6項目から、複数選択可として回答を求めた。

その他、心理的支援全般について、自由記述で意見・希望を回答してもらった。

結果と考察

1. 対象者の属性

回答者の内訳は、患児本人7名(16歳～22歳、平均18.9歳)、親40名(母親37名、父親3名; 25歳～50歳、平均38.1歳)、計47名であった。患児は兄弟1組を含む48名で、男性27名、女性21名、平均年齢は9.6歳、0～6歳の乳幼児が18名、7～12歳の小学生が15名、13～18歳の中高生が7名、18歳以上が8名であった。

疾患種類は、白血病31名、悪性リンパ腫3名、

固形腫瘍7名、その他5名、無回答2名であった。その他には、再生不良性貧血等、治療において造血細胞移植が必要となる疾患が含まれている。

現在の健康状態は、入院治療中が9名、通院治療中が18名、治療終了後が21名であり、治療が終了している場合の経過期間は、1年未満が4名、1年以上3年半未満が10名、7年以上が7名、平均53.3ヶ月であった。長期経過者が平均値を押し上げているが、中央値は27ヶ月と比較的短い。なお、合併症・後遺症があるという回答者は2名のみ（日常生活に制約あり・なし各1名）だったため、治療終了群としてまとめて扱うこととした。患児の属性の内訳を表1に示す。

2. PTSS の程度

1) 本人と親の比較

回答者47名の IES-R 得点平均値は15.6であった。患児本人は2.6、親は17.9と、親の PTSS が有意に高い ($t(45) = 3.25, p < .01$)。PTSD のリスクの高さを示すカットオフ値 (25点) 以上の人数は、本人0名 (0%)、親13名 (32.5%) で、Fisher の直接法による検定の結果、この比率の偏りは有意ではなかった。回答者群別の得点と人数分布を表2に示す。

先行研究の多くと同様、患児本人の PTSS の程度は低かった。回答者数が少ないため結論は出せないが、少なくとも PTSS という形では、小児がんの体験が本人に及ぼす長期的影響を捉えることは困難なようである。実際、心理面接で出会う患児の抱える課題は、より微妙で、具

体的な生活に即して多岐にわたっている印象がある。ただし、7名中6名が日常生活に制約のない健康状態であることや、同じ年齢層で親が回答している場合と比べ、疾患の受容が進んでいると推測されることなどから、精神的健康度の高い患児に対象が偏っているために得点が低くなった可能性も考えられる。

2) 健康状態による比較 (親)

親について、患児の現在の健康状態別に比較すると、入院治療群の IES-R 得点が25.8、通院治療群が18.8、治療終了群は12.3であった。1要因の分散分析の結果、主効果が有意であり、入院治療群が治療終了群より有意に高かった ($F(2,37) = 3.96, p < .05$)。ハイリスク群13名の内訳は、入院治療群5名 (55.6%)、通院治療群5名 (31.3%)、治療終了群3名 (20.0%) であり、カイ二乗検定の結果、この比率の偏りは有意ではなかった。健康状態別の得点と人数分布を表3に示す。

発症後間もない時期の、未だ持続的なストレスにさらされている親に、告知時の記憶の再体験や予後の話題の回避、覚醒亢進といった PTSS が見られることはある意味当然であり、発症から調査時までのいずれかの時点で PTSD の診断基準を満たす母親はおよそ50%程度という知見 (永田他, 2005) とも矛盾しない結果であると言える。

治療終了群については、IES-R を用いた先行研究では、母親29.1%、父親23.1% (高宮他, 2010)、母親22%、父親25% (Ozono et al., 2007) がハイリスク群という結果が得られている。また、病弱児用の質問紙である PTSD-RI

表1 患児の属性

年齢※1	男	女	計	疾患種別		健康状態	
0～6歳	11	7	18	血液腫瘍	34	入院治療	9
7～12歳	8	7	15	固形腫瘍	7	通院治療	18
13～18歳	3	4	7	その他	5	終了後※2	21
19歳以上	5	3	8	不明	2		
計	27	21	48		48		48

※1 平均年齢9.6歳

※2 治療終了後の平均経過期間53.3ヶ月

を用いた研究（泉，2008）では，PTSDである可能性の高い「重症」群が，母親の22.0%，父親の6.5%となっている（治療中の場合も対象者に含まれ，割合は明記されていないが，治療終了後が大多数を占めると推測される）。本研究でのハイリスク群の比率はやや低めだが，先行研究と大きな違いはなく，治療群との有意な差も見られないことから，親への影響の大きさを再確認する結果であると言えるだろう。

3. 心理的支援と PTSS

心理外来の存在を知らなかった回答者が24名，知っていたが利用したことはない人が12名，利用したことのある人は6名，無回答が5名であった。無回答は，その後の回答状況から，非利用者であると推測される。

認知度は，無回答を「知らなかった」に含めると38%，除外しても43%と，かなり低い。心理外来については，入院当初や外来受診時に主治医から口頭で伝えられているはずだが，記憶に残っていない場合が多いようであり，伝え方に工夫が必要である。また，利用者も13%と非常に少なかった。転院や死亡により受診を継続していない患児も相当数あるとはいえ，調査開始時点までの心理外来利用者が85組に上ることを考えると，対象者のサンプリング方法や回収

率に問題がある可能性は否定できない。今後の課題と言えよう。

非利用群41名の IES-R 得点平均値は16.0，利用群6名は13.2で，t検定の結果，有意な差は見られなかった。ハイリスク群の人数は，非利用群11名（26.8%），利用群2名（33.3%）であり，Fisherの直接法による検定の結果，比率の偏りは有意ではなかった。利用群別の得点と人数分布を表4に示す。

利用群の人数が少ないためはっきりとしたことは言えないが，心理外来利用者のPTSSの程度は，非利用者とあまり違いがないようである。心理外来の利用経路は，原則として主治医よりの紹介に限定されており，強い不安や抑うつ，疲労感など，何らかの問題が自覚されて，或いは観察されて，利用につながっている。つまり，利用開始の時点では，精神的健康度が相対的に低い状態にあると考えられる。そのことを考慮すると，両群に差がないという結果は，心理外来の利用により一定の効果が得られた可能性を示しているとも言えよう。検証のためには，対象者を拡大してより詳しく検討することが必要である。

表2 回答者別の IES-R 得点とハイリスク群人数

	本人	両親	計
得点 (SD)	2.6 (2.0)	17.9 (12.3)	15.6 (12.6)
25点未満	7	27	34
25点以上	0	13	13
計	7	40	47

表3 健康状態別の IES-R 得点とハイリスク群人数

	入院	通院	終了	計
得点 (SD)	25.8 (9.2)	18.8 (11.6)	12.3 (12.5)	17.9 (12.3)
25点未満	4	11	12	27
25点以上	5	5	3	13
計	9	16	15	40

表4 心理外来利用別の IES-R 得点とハイリスク群人数

	利用あり	利用なし	計
得点 (SD)	13.2 (13.7)	16.0 (12.6)	15.6 (12.6)
25点未満	4	30	34
25点以上	2	11	13
計	6	41	47

4. 心理的支援へのニーズ

1) 心理外来非利用群

非利用群41名のうち、心理士による支援へのニーズありが20名とほぼ半数で、ニーズは潜在していると考えられる。内容としては、「将来や再発の不安」19名(95.0%)、「病気や治療の不安・迷い」15名(75.0%)、「学校生活や進路」11名(55.0%)、「周囲との関係」9名(45.0%)が多かった。選択率を図1に示す。利用してい

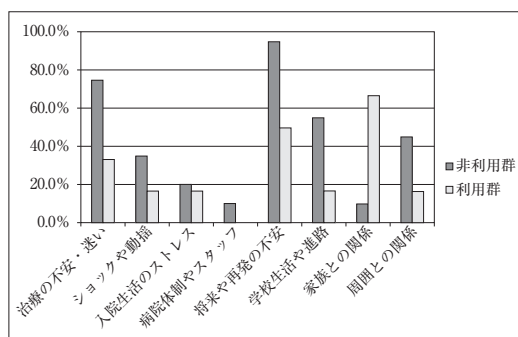


図1 話してみたい／話した内容 (選択率)

ない理由は、「知らなかった」「話したいと思うほどのことがない」各11名(26.8%)、「身近な人と話す」「話すだけでは解決しない」各7名(17.1%)が上位だった。自由記述も含め、「話すのはつらい・怖い・話したくない」という回答も計8名あった。

心理士による支援に対する否定的イメージはあまりなく、治療や予後を巡る不安や、小児がんの経験を抱えて生活していく上での困難について、機会があれば話してみたいと考えている患児・親は少なくない。しかし、認知度の低さや敷居の高さから、心理士と接することなく身近な人との関係や自分の力で解決している様子が窺われる。入院治療群の自由記述には、予約制の面接ではなく、より気軽な利用の希望が複数見られたことから、ラウンド(病室巡回)やグループ活動などを導入できれば、予防的効果が得られるかもしれないと考えられる。回避的な回答については、それ自体PTSSの表れとしても解釈可能であろう。不安や悩みを抱えながらも触れられることを恐れる人を、どのように

支援していくかが重要な課題であると思われる。

2) 心理外来利用群

利用群6名の利用回数・期間は、「1回だけ」が2名、「1~2ヶ月」が1名、「3ヶ月以上」が3名であった。主訴は、「家族との関係」4名(66.7%)、「将来や再発の不安」3名(50.0%)、「病気や治療の不安・迷い」2名(33.3%)が上位だった。選択率を図1に示す。利用の満足度は、「良かった」が5名、「どちらとも言えない」が1名であった。良かった点は、「気持ちが楽になった」4名、「助言・情報」「相談可能という安心感」各3名、「気持ちの整理に役立った」「気分転換・ストレス発散」各2名などであった。良くなかった点としては、「その他」として「病状をわかってもらえたか疑問」「後で罪悪感」が各1名挙げられた。

利用群は少数だが、数回までで終わる場合と継続的な面接を行っている場合が半々のようである。実際の利用者データでも、1~数回のガイダンスや退院等による短期終結例と、数ヶ月から数年にわたる長期継続例にはっきり分かれる傾向が見られている。利用者の満足度は概して高く、心理士による支援は一定の評価を得ていることが示された。しかし、満足度で「どちらとも言えない」を選択した1名は、1回のみ利用であり、手応えのなさを感じたようであった。短期終結例にこのような低評価が含まれるのは確かであるが、全てがそうとは言えないという印象もある。継続面接につながる要因は何なのか、また、それぞれで効果や評価は異なるのか、検討が必要である。

主訴については、「家族との関係」が多いのが特徴的で、二重生活に伴う家族間の緊張や、それを契機に顕在化した葛藤、患児のきょうだいへの心配など、医療スタッフや他患児の親には話しにくい、家庭の悩みの受け皿になっている様子が窺われる。非利用群のニーズではあまり選択されなかったことから、家族機能の問題が、心理的支援の必要性を高めているということも考えられる。家族機能を評価し、それとPTSSとの関連を含めて影響と効果を検討していく必要があるだろう。また、「話した内容」

として尋ねたためか、非利用群の「話してみたい内容」に比べると、「家族との関係」以外では全体に選択率が低いことも特徴であった。個々の利用者のニーズを十分に受けとめきれていないことの表れかもしれないが、経過に伴ってニーズが変遷していく可能性も考えられる。心理士による支援の利用時期別に評価や効果を検討することも重要になってくるだろう。

まとめと今後の課題

心理外来の利用者数は毎年ほぼ一定の水準で推移しており、調査実施後に入院患児家族の利用希望が増えたことが示すように、心理的支援に対する潜在的なニーズはまだ埋もれているものと推測される。実際に、アンケート調査では、親のPTSSの高さと、心理士による支援へのニーズが少なくないことが明らかとなった。回答者数は少ないが、支援への評価は比較的高いことも示された。今後は、対象者を拡大して今回の結果の信頼性を確認し、心理的支援の効果と関連する要因について検証すると共に、より広い範囲に適度なサポートを届ける方法を工夫していくことが課題である。

引用文献

- 阿佐美百合子 2008 小児病棟の風景—小児がん患児・家族との関わりを中心に—。臨床心理学, 8, 817-822.
- 飛鳥井望 1999 不安障害 外傷後ストレス障害(PTSD)。臨床精神医学増刊号, 28, 171-177.
- 船木聡美 2010 小児がん病棟で受ける心理相談とその介入方法。小児保健研究, 69, 387-392.
- 泉真由子 2008 小児がん患児の心理的問題。風間書房。
- Kitabeppu,K., Sato,I., Honda,M., Ozono,S., Sakamoto,N., Iwai,T., Okamura,J., Asami,K., Maeda,N., Inada,H., Kakee,N., Horibe,K. & Ishida,Y. 2010 Mental health among young adult survivors of childhood cancer and their siblings including posttraumatic growth. *Journal of Cancer Survivorship*, 4, 303-312.
- 前田美穂 2008 小児がん経験者のQOL。小児保健研究, 67, 304-307.
- 松浦ひろみ 2005 小児がん患者と家族への心理

- 的援助—血液心理外来での活動から—。心理療法と医学の接点, 134-143。創元社。
- 永田真一・船越俊一・上埜高志・林富・松岡洋夫 2005 小児がんに伴う外傷後ストレス障害(PTSD)。小児がん, 42, 809-816.
- 尾形明子・鈴木伸一・大園秀一・佐伯俊成・萬谷智之・小林正夫・山脇成人 2006 小児がん患児の学校不適応と母親の子どもの健康に関する認知。小児がん, 43, 180-185.
- Ozono,S., Saeki,T., Mantani,T., Ogata,A., Okamura,H., Nakagawa,S., Ueda,K., Inada,H. & Yamawaki,S. 2010 Psychological distress related to patterns of family functioning among Japanese childhood cancer survivors and their parents. *Psycho-Onchology*, 19, 545-552.
- Ozono,S., Saeki,T., Mantani,T., Ogata,A., Okamura,H. & Yamawaki,S. 2007 Factors related to posttraumatic stress in adolescent survivors of childhood cancer and their parents. *Supportive Care in Cancer*, 15, 309-317.
- Stuber,M.L., Meeske,K., Krull,K.R., Leisenring,W., Stratton,K., Kazak,A.E., Huber,M., Zebrack,B., Uijtdehaage,S.H., Mertens,A.C., Robinson,L.L. & Zeltzer,L.K. 2010 Prevalence and predictors of posttraumatic stress disorder in adult survivors of childhood cancer. *Pediatrics*, 125, 1124-1134.
- 高宮静男・松原康策・川添文子・磯部昌憲 2010 小児がん患児をもつ母親、父親の外傷後ストレス症状—出来事インパクト尺度改訂版(IES-R)による解析—。小児がん, 47, 60-67.
- 高宮静男・松原康策・庄田明子・岩田あや 2006 小児がん患児をもつ母親の外傷後ストレス症状—親の会への参加頻度との関連について—。小児がん, 43, 186-191.
- 高宮静男・松原康策・川本朋・白川敬子・井戸りか・笹井恵子・月岡万里子・米永千香・奥野昌宏・細見光一・奥村朋子・松本美穂・高原夕紀子・山本欣哉・佐藤倫明・馬場國蔵 2004 小児がん患児と家族に対する多角的な心理・社会的援助。心身医学, 44, 51-59.
- 武井優子・尾形明子・小澤美和・真部淳・鈴木伸一 2010 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.
- 田代順 2008 がんの子どもの母親支援—ナラティブなグループ・アプローチとコミュニティ心理学的視点を通して—。臨床心理学, 8, 823-828.

付 記

調査にご協力いただきました患児・家族の皆さまに、心より御礼申し上げます。

本研究は、財団法人がんの子供を守る会平成21年度小児がん治療研究助成を受けて行われた。