親が予後不良の病気である場合の子どもへの告知について: 未成年の大学生における認識調査

メタデータ	言語: jpn 出版者: 公開日: 2017-10-04 キーワード (Ja): キーワード (En): 作成者: 鬼頭, 泰子, 古株, ひろみ, 川端, 智子, 田淵, 紀子 メールアドレス: 所属:
URL	http://hdl.handle.net/2297/43118

短　報

金大医保つるま保健学会誌 Vol. 39 (1)
119 ～ 123　2015

親が予後不良の病気である場合の子どもへの告知について
～未成年の大学生における認識調査～

鬼頭　泰子 , 古株ひろみ * , 川端　智子 * , 田淵　紀子 **

KEY WORDS
disease of the parent, children, disclose , thought , students

はじめに

親が予後不良の病気に罹患した場合、子どもに及ぼされる心身の影響は大きい。

子ども自身が病気になった時の告知として、学童期以下の子どもは、決定能力および法的能力に限界があることから、両親や保護者に許可をもらった上で、子どもには納得（インフォームド・アセント）のレベルで告知を行っている。

子どもへの告知の課題では、理解、選択、決定、責任能力が発達途上にあるためわかりやすく説明することが大切だとされている[1)]。このため看護者は子どもの病気の概念や死の理解、その他の発達も踏まえて、総合的にその子どもに合わせた説明が求められている。

現在親ががん疾患に罹患した際の告知について、子どもの理解力に合わせて告知を整えていくCLIMB (Children's Live Include Moments of Bravery)、「親ががんになったことを子どもにうまく伝える」ためのKNIT (Kids Needs Information Too) プログラムなどの支援方法が導入されてきている。

近年子どもの権利として、医療者は年齢の小さい子どもへの告知も必要と考えられており、子どもの立場から、死別後の事例研究やグリーフケアなどの研究がなされている。しかし、親が病気に罹患した際、子どもの立場からの告知に関連した研究は極めて少ない。子どもの年齢としては、学校教育法、児童福祉法や児童の権利に関する条約で18歳未満を児童の最終年齢としている。そこで本研究では、大人の理解ができるとされる12歳以上[2)]であり、子どもの年齢期間を経験し回想できる18歳の大学生を対象とし、子どもの立場から、親の病気を告知することについての考えを明らかにすることとした。本研究の成果は、親が予後不良の病気に罹患した場合の子どもへの告知に関するケア・介入にいかすための資料となりえる。

研究方法

1. 対象：A総合大学1年生503名
2. 調査期間：2011年4月
3. 調査方法：自記式質問紙調査

調査内容

1. 属性（年齢、性別）
2. 予後不良な病気としてイメージする疾患について
3. 子どもに親の病気を告知することについて（理由については自由記載）
   1）賛否とその理由
   2）告知して欲しい年齢とその理由
   3）告知を受けたい人とその理由
4. 分析方法

記述統計、及び、告知に関する理由については、意味の内容が同一である一文をコードとして取り出し、類似した内容をカテゴリー化した。分析の信頼性は研究者間で意見を交換し信頼性を確保するように努めた。（以下カテゴリーは【 】で示す。）

5. 倫理的配慮

研究対象者には、調査の主旨、匿名性、調査の協力は自由であること、調査内容は本研究以外に使用しないことを書面にて説明し、質問紙の回収をもって同意が得られたものとした。なお、本研究は、滋賀県立大学倫理委員会にて承認（H23年2月28日受付 第208号）を得た。

結果

回収数は、362名（回収率72％）、20歳未満で、すべて

佛教大学 保健医療技術学部 看護学科
* 滋賀県立大学 人間看護学部 人間看護学科
** 金沢大学医薬保健研究域保健学系

回答があったものを有効回答299名（有効回答率82.6%）とし、分析した。

1. 対象の属性

年齢は、18歳～19歳で、平均18.2歳、男性143名（47.8%）、女性156名（52.2%）だった。

2. 予後不良な病気のイメージ

予後不良な病気のイメージで、一番多いのが、がん212名（70.9%）、次いで、白血病53名（17.7%）、心臓病11名（3.7%）と続いた。

3. 子どもに親の病気を告知することについて

1）告知の賛否とその理由

告知することに賛成は225名（75.3%）、反対は11名（3.7%）、わからないは61名（20.4%）、その他5名（1.7%）だった。理由欄に記載があった274名（91.6%）の分析結果を表1に示した。

賛成の理由としてあげられていたのは、子どもの視点から捉えた【子どもの権利】【子どもの心の準備】や、【今後の生活の準備】【遺伝的病気なら知りたい】などの子

表１　告知の賛否とその理由

	カテゴリー	代表コード
賛成	子どもの権利	子どもにも知る権利はあると思うし、本当のことを知った方がいいと思う。
	子どもの心の準備	告知しておいてくれないと残りの時間をうまく使えないし、突然亡くなったらショックが大きい。子どもにも考える時間がほしい。
	今後の生活の準備	これからの人生を考え直す機会を与えた方が良いと思うから。
	遺伝的病気なら知りたい	子どもにも遺伝的にかかる可能性があるため。
	事実を知ることで、親に何かできる	子どもはなかなか受けとめづらいかもしれないけど、いつか親の病気について知ることになるし、恩返しとか、 親が死に近づく前にできることをしてあげたいから。
	親の権利	その親は育てる義務があると考えるのだが、その義務を遂行できなくなってしまったなら、知らせる必要がある。
	親が充実した時間を持てるために必要	残りの時間を考え充実させてやりたい。
	親が死んだ後の子どもへの影響が大きい	何も知らないまま親が亡くなり、後で事実を知ることで、罪悪感におそわれるのではないかと思ったから。
	隠し通すのは難しい	隠されても親の調子が悪くなるのは、なんとなくわかるし、説明を受けたりしないと生活にも支障が出ると思うから。
	子どもも家族の一員	子どもにも家族の一員としてしっかり告知し、一緒にこれからどのようにその病気とつき合っていくか等 考えていく必要があると思います。
反対	悩むので知らなくて良い	これからどうしたら良いのか、悩むことになるから。
	心配かけたくない	親に心配や迷惑をかけたくないから。
	子どもが混乱する	告知しても子どもが混乱するだけだから。
	未熟な子どもは受けとめられない	まだ未熟な子どもに親の病気を告知するのは、かえってよくないと思うから。
どちらでもない	子どもの年齢や理解力による	その子どもの年によると思う。小さな子どもにとっては、理解できないかもしれないし、中学生、高校生であれば、 これから先どうするか考える時間が多いほうがいいと思う。
	子どもの聞きたい気持ちに合わせる	子ども本人が、そのことを聞きたかったか聞きたくなかったかは、わからないから。
	どちらとも言えない	人によるやろうけど、何も知らずに死なれて、こんな病気でしたと言われたら、むかつくし、告知されたら、気をつかっちゃう。
	家庭状況や親子関係による	子どもの年齢や家庭状況によって判断すべきであると思う。
	伝え方を工夫する	告知する、しないが問題でなく、伝え方、病気に対する考え方をしっかりすることの方が問題であると思う。

表２　告知して欲しい年齢とその理由

	カテゴリー	代表コード
0～2歳	理解でなくても、感じ取ることはできる	何歳でも病気を理解できないとしても、感じとることはできると思うから。
	何歳でも話すべき	理解できようが出来まいが、包みかくさず話すべきだと思うから。
3歳～就学まで	年齢的にもある程度理解できる	「死ぬ」ということはわからなくても、「いなくなる」ことは理解できる年齢だと思うから。
	どんなに小さくても知っておきたい	どんなに小さくても、自分の親のことは、自分が1番理解しておきたいから。
	心の準備ができる	物心がつく頃からおしえてもらっていたら、心の準備ができると思うから。
	親を心配できる	詳しくはわからなくても、どこが悪いなどを知ることによって、「心配する」ことなどが出来ると思うから。
小学生 （7歳～12歳）	10歳位から理解できるようになる	10歳位から自分には記憶があるので、自分で考えられると思う。
	小学校高学年位から病気を理解できる	小学校高学年位なら、自分の考えをしっかり持てる時期に感じ、中学校に入ってからでは、おそく感じたから。
	物心がつく年齢	いろいろと分かりはじめた時期だから。
	説明されないことが嫌だから	親の病気について何か察して気づいているかもしれないので、正確なことを知りたいと思うから。
	死を理解できる	小学生くらいが良いと思う。それ以上低年齢だと死が何か理解しにくいだろうから。
	学校などで頼れる人が親以外にいる	ある程度のことを理解でき、学校などに行き、頼れる人（相談できる人）が親以外にいると思うから。
	親を助けることが出来る	元々病気だったとしたら、早くから知っていた方が親を助けていけると思う。
	考えずに支えられる	小学生ならあまり考えずに、支えていけそう。
中学生 （13歳～15歳）	小学生では無理だが、中学生以上なら理解できる	小学生のときだとよくわからないが、中学生以上だと、理解できると思うから。
	中学生になると物事を考え、理解・判断できる	中学生になれば、ある程度の病気の知識を身につけており、自分なりの判断ができると思うから。
	中学校を卒業後、就職などの人生の選択ができる	義務教育の終わる年だから。国で定められた教育機関を修了できる年齢ならば、親の死に対する覚悟もできると思う。
	自分で行動し、自立できる	理解もできるし、自分で行動することも（範囲は限られているが）できるから。
	物事を理解できる年齢	ある程度落ちつきもでてくるし、ちゃんと説明を受けても理解することができると思うから。
	命の大切さがわかる	命の大切さが分かり始めていると思うから。
	親から友達に依存者が変わる時期	親が全てだったときから、親である前に一人の人間だと思うように変わった時期だった。 それ以後なら親の病気を受けとめられると思う。
高校生 （16～18歳） ～19歳	高校生くらいなら受けとめられる	高校生になるとある程度自分の事も出来て、そういう説明もしっかりとした態度で聞けるのではないかと思ったから。
	中学生くらいまでだと不安になる	幼いころや、まだまだ甘えたいときに、もう長く生きられないと考えてしまって悩んだりしてしまうかもしれないから、 ある程度大きくなって、自分でものごとをしっかり考えられるようになってからの方がいいと思うから。
	物事を理解できる年齢	きちんと受けとめ、自分が今何をしなければならないのか、何をすべきか考えられる年齢だと考えられるから。
	高校から働けるようになる	高校生になれば、バイトも始められるので。
	高校からは親の助けになる年齢	中学まではおそらく自分ではなにもできないから。高校に行くと、いろいろ学んで少しは役に立てると思うから。
	受験期間に知らされるとつらい	受験期間に知らされるとつらいから。
20歳(成人)以上	成人しているから	成人すれば大人だという自分の中での感覚があり、大人として親の病気を受けとめられるかもしれないから。
	自立できる年齢	色々な事から自立できていそうな年齢だから。
	親を支えていける	成人してからやっと親を支えていけると思うから。
	理解できる年齢	十分理解することができる年齢だと思うから。
	20歳ぐらいまでは受け入れられない	20歳ぐらいまでは事実を受け入れられるかわからないから。

どもの将来の見通しに関するもの、また親の立場からの視点として【親の権利】や家族の視点から【子どもも家族の一員】などであった。一方、反対やわからないとした理由には、【子どもの年齢や理解力による】【家庭状況や親子関係による】などがあげられていた。

2)告知して欲しい年齢とその理由

最小は0歳、最大は25歳、平均年齢は13.6±4.7SD歳だった。最頻値は15歳(15.1%)だった。

田中[2]がPiagetの4段階の認知理論を基に子どもの病気という概念の発達について年齢分類したものを参考に、年齢が重複しないよう区分した。各年齢と回答者は、①0～2歳：8名(2.7%)②3歳～就学まで：16名(5.3%)③小学生(7～12歳)：92名(30.8%)④中学生(13～15歳)：83名(27.8%)⑤高校生(16歳～18歳)～19歳まで：67名(22.4%)⑦20歳(成人)以上：33名(11%)だった。このうち自由記載があった271名(90.6%)の理由を表2に示した。分析した結果、①②の就学前の子どもと③～⑦の就学後の回答のカテゴリーが類似していた。

0歳～就学までの年齢と答えた理由として、【年齢的にもある程度理解できる】【何歳でも話すべき】など、子どもは小さいなりにも理解力があり、伝えることの大切さを示していた。

小学校就学以降では、子どもの理解力として「病気・死・命が理解できる子どもの年齢」であると認識していた。理解できる年齢として多かった回答は10歳、中学生、高校生、成人など年齢の節目があった。また、【親を助けることができる】【親を支えていける】など親をサポートできる内容や、【自分で行動し、自立できる】【高校から働けるようになる】など、心理的、経済的に親からの自立する時期があげられていた。また、【学校などで頼れる人が親以外にいる】【親から友達に依存者が変わる時期】など、親以外のサポート体制ができることが理由にあった。このほかに子どもが今おかれている状況(ライフイベント)を重視する【受験期間に知らされるとつらい】などの回答もあった。

3)告知を受けたい人とその理由

最も多かったのが親で177名(59.2%)、次に医療者と親の両方が62名(20.7%)続いて医師・看護師などの医療者が60名(20.1%)だった。このうち自由回答は回答のあった259名(86.6%)の理由について分析した結果を表3に示した。

親から告知を受けたい理由には、【親からの説明の方が受け入れやすい】【感情を表せる】など、親から言われることのメリットがあった。また告知を受けたい人を選択する【本人からはつらいので、もう一方の親から聞きたい】などどちらの親から聞きたいかも異なっていた。親と医療者両方から告知を受けたい理由は、【医療者は病気の説明、親にはどう考えているか聞きたい】などそれぞれに聞きたい内容が違うのでそれぞれに聞くメリットを示したものや【信頼できる人から聞きたい】などの理由があげられた。

医療者から告知を受けたい理由は、【病名、症状、治療、余命など詳しく正確に聞くことができる】【医療者の役目】などの親では難しい医学的な説明など医療者の役割を示す理由があげられた。

考察

1. 予後不良な病気のイメージについて

白血病は、血液の中の白血球が悪性腫瘍(がん)になった血液がんであるため、9割の未成年の大学生が、予後不良の病気として「がん」という病気をイメージしていることがわかった。これは、30～40代の死亡率の上位が悪性新生物[3]であることにも一致している。

2. 親の病気を子どもに告知する前の必要な情報につ

表3　告知を受けたい人とその理由

	カテゴリー	代表コード
親から	親の口から直接聞きたい	子どもは本人に聞きたいことがたくさんあると思うから。
	今後のことを家族みんなで話し合うため	病気の状態を話して、これからやるべきことを家族で話し合う。
	本人からはつらいので、もう一方の親から聞きたい	病気である親にそれを伝えさせるのは精神を不安定化させかねず、またそれを伝えるのは親であるべきだと思うから。
	ゆっくり時間をかけて話してもらえる	はっきりと簡単に。言っておきたいことと一緒に何回でも時間をかけて伝えてほしい。
	親からの説明の方が受け入れやすい	子どもにより近い存在が、責任をもって伝える方が、子どもを理解し、受け入れやすいと思うから。
	感情を表せる	その時の感情を表せるから。
	親が病気の経過等わかりやすく、詳しく説明して欲しい	自分の今の気持ちや、これからの希望(～をしてほしい等)を伝えてほしい。病気に関する情報も伝えてほしい。
親と医療者両方から	医療者は病気の説明、親にはどう考えているか聞きたい	どういう状態なのか知りたいし、どういう病気なのかも知りたいから。また、親が自分をどう考えているか知りたいから。
	信頼できる人から聞きたい	とにかく信頼できる人からききたい。
	病気の症状や治療法、予後など詳しく知りたい	どうして親が病気になったのか。どうして治らないのかなど、大人に対するのと同じ内容を、細かく、分かりやすく話してほしい。
	嘘をつかず、正直にありのままわかるように告げてもらいたい	子どもだからと、嘘を混ぜずに、今の状態を包み隠さず話してほしい。
	子どもの年齢に応じた説明者の選択	ある程度の年なら医療者から 。小さい子なら親の方が説得力があると思うから。
	親にどう接したらいいか教えてほしい	自分たちがどう接したらいいのか教えてほしい。
医療者から	わかりやすく説明してもらえる	医師や看護師は、正しくわかりやすく説明できるから。
	病名、症状、治療、余命など詳しく正確に聞くことができる	専門家にわかりやすく詳しく教えてもらった方が、病状を正しく理解できる。
	説得力があり、信じられる	親の病気が嘘ではなくほんとに起こったことだと理解できるから。
	はっきり言ってもらえる	今がどんな状態で、どのくらい生きられそうなのかなど、はっきり説明してほしい。
	質問やアドバイスをもらえる	医師から言われて、これから病気の人への接し方や一緒にくらすこととか、アドバイスをもらえると思うから。
	親から聞くのはつらい	親から説明を聞くのはつらいと思うから。
	医療者の役目	患者だけでなく、患者の家族のケアまでするべきだと思う。死とは何かを伝え、 患者との向き合いをサポートするのも医師と看護師の役目だと思うから。

いて

1)子どもの年齢

子どもが知りたいと思う平均年齢は13.6±4.7SD歳だった。12歳以上が成人と同様の理解がされる[2]といわれており、大学生は、自己を振り返り、病気に対しての理解ができる年齢を想定していることがわかった。

就学までの時期をあげた大学生は【年齢的にもある程度理解することはできる】また、小学校就学以降でも【病気・死・命が理解できる子どもの年齢】と子どもの年齢を重視する意見があった。このことより年齢・発達に応じた理解力がどうなのか把握していく必要があると考えられた。しかし、発達は言語、運動、社会性、認識、情緒・感情など多面的に理解する[4]ことが必要であり、年齢のみの先入観をもたず、子どもそれぞれに異なることを想定し、多面的にアセスメントしておくことが必要であると考える。

2)子どもの自立度

子どもが自立できる年齢として、【自分で行動し、自立できる】【高校からは働けるようになる】などだった。日常生活行動や、社会性など、子ども自身が自分自身の自立度をどう評価しているかも告知のタイミングを考える上で把握していく必要があると考える。

3)子どもの家族・家庭環境

子どもに告知を行うかの選択の前に、【家庭状況や親子関係によって異なる】というように考えられていた。家族内のコミュニケーションのあり方が、子どもの状況に大きく影響すること[5]からも事前に元々の家族内コミュニケーションの状況を知り、家族へのサポート状況の分析をしっかりと行うことや、今後の見通しを持って、告知における家族支援を行う必要性があることが示唆された。

4)子どもの社会環境・ライフイベント

環境面として、小学生は【学校などで頼れる人が親以外にいる】、中学生では【親から友達に依存者が変わり一人の人間となる時期】など子どもを取り巻く家庭以外の環境はどうなのか把握する必要がある。告知のタイミングとして、高校生の【受験期間に知らされるとつらい】などの自己のライフイベントにも関連があるため、告知を行う際には、子どもを取り巻く環境やライフイベントについてもしっかり把握しておく必要があると考えられる。

3. 告知する際に必要とされること

1)子どもへの伝え方

近年小児看護において、【子どもの権利】を尊重したケアが必要とされ、医療の現場で、【子どもの心の準備】を行うことで子どもの対処能力を引き出すケアが重要とされており、子どもであっても真実を知る必要があると捉えられている。医療者として、【子どもの年齢や理解力による】など、子どもの思いや年齢・発達、性格、特性などにより子どもの理解度を考慮して伝え方を工夫する必要がある。このことに関して、親が差し迫った死の経過を子どもに話さないことによって子どもの不安を高くする[5]とあるように、子どもに伝えないことによるデメリットについても医療者や親は考え、関わっていく必要がある。また【家族の一員として必要】、【子どもが親と充実した時間を持てる】【親が充実な時間を持てるために必要】と子どもも家族の一員としてより家族で良い時間を過ごせるように家族の一員として、子どもの受容過程を把握していく必要性があると考える。

2)伝える内容

知りたい内容として、【遺伝的病気なら知りたい】や【今後の生活への準備】という子ども自身や今後の生活への影響について今後起こり得ることに対して見通しをもつ内容も必要であることがわかった。

親を支援できる内容は、年齢によって異なることがわかった。さらに、子どもも親を助け、何らかの役に立ちたいと考えていることが分かった。親を支える部分では、家庭状況にもよるが、その子どもが何のサポートができ、それが家族をどう助けることになるのかについても子どもと一緒に考えていく必要がある。

3)誰から説明すると良いか

子どもが親の病気について正確に知ることは、その後の治療過程における親子のコミュニケーションを促進し、親と子の信頼関係をつなぐことや子どもは心の準備をし、不安を和らげることができる[6]とされているため、具体的にわかりやすく、子どもの思いやタイミングを考えた上で行っていく必要があると考える。

親と医療者と親の両方を合わせると8割の未成年の大学生は、子どもは親から告知を受けるまたは告知の時そばにいることを望んでいることがわかった。親と医療者の両方の説明を聞きたいと答えた者は、内容に応じた説明者の分担【医療者は病気の説明、親にはどう考えているか聞きたい】などの回答があった。親や医療者は一概にどちらかがすると考えるのではなく、年齢や子どもの状況、子どもの思いに応じて、親だけではなく、子どもが信頼できる誰から伝えた方が良いのかについて考えていく必要がある。

4)子どもが感情を表せる環境

伝えるタイミングや環境として、子どもにとって安心して気持ちを表現できる環境を準備し、信頼できる人、出来れば親本人から、心を込めて話をしてもらうことで、子どもは自分が大切にされていると感じることができる[7]と考えられており、子どもが誰を信頼し、どんな

気持ちをもっているのか子どもの情緒的な面も十分に把握し、安心して告知を受けるようにしていく必要がある。また【感情を表せる】物的・人的環境についても考え、子どもがどう受け止めているのか、告知前後の子どもの状況や理解力を十分観察、分析し、段階的にどう説明していくかについても考えていく必要がある。

5)医療者として重視されている点

医師や看護師などの医療者については、医療者として【病名、症状、治療、余命など詳しく正確に聞くことができる】【説得力があり、信じられる】とあるように正確な知識を子どもにも提供していく必要がある。専門職としての知識をもって子どもの年齢や理解に合わせた、わかりやすい説明や、子どもが質疑応答出来やすい環境作りを行う必要がある。

研究の限界

本研究は、ある地域の1総合大学の未成年の大学生に調査したものであり、一般化するためには限界がある。

結論

・子どもに告知することに関して、賛成意見は75%だった。
・告知して欲しい年齢は、小学校就学以降が多かった。
・告知を受けたい人として「親」が最も多かった。
・子どもの告知に関しては、年齢・発達(理解力・自立度など)に応じた告知を求めていた。また子どもの年齢、家庭状況、社会状況、ライフイベントなどを考慮した上で行って欲しいと考えていた。
・告知の内容については、今後の子どもの身体・生活に関すること、また子どもができるサポート内容を教えて欲しいと考えていた。

謝辞

本研究にご協力いただきました対象者の皆様に深く感謝いたします。

引用文献

1) 筒井真優美：子どものインフォームドコンセントをめぐる課題,小児看護23(13):pp 1731, 2000
2) 田中恭子：インフォームドコンセント,小児科49(11):pp1650-1656, 2008
3) 厚生労働統計協会：国民衛生の動向2013/2014, 厚生労働統計協会　pp 394-418, 2013
4) 日本小児看護学会：小児看護辞典, へるす出版, pp 659-660, 2007
5) Anna C Muriel ,Paula K Rauch:Suggestions for patients on how to talk with children about a parent's cancer. The journal of supportive oncology 1(2): pp 143-145, 2003
6) 小林真理子、松島英介：母親のがんと子どもの情緒的・行動的問題と関連要因,精神科11(5),pp 395-398. 2007
7) 尾形明子：親のがんを子どもにどうつたえるか,腫瘍内科8(1),pp 65-71, 2011

Disclose to children who have parents suffering from poor prognosis disease.
～ Research into minor university student's thoughts ～

Yasuko Kitou , Hiromi Kokabu* , Tomoko Kawabata* , Noriko Tabuchi**