

卒業論文

病気に関する親子間コミュニケーションと
親役割

大阪大学 人間科学部

吉田 沙蘭

目次

第 1 章	背景	1
第 2 章	方法	5
第 3 章	結果	7
第 4 章	考察	11
	引用文献	23
	謝辞	29

第 1 章 背景

1. 現代における小児がん

ここ 30 年ほどで小児がんの診断や治療の技術が飛躍的に向上したことにより、患児の 70% が治癒に至るようになった (Massimo, & Wiley, 2005)。日本においても長期寛解あるいは治癒が急速に現実のものとなり、小児がんの中でもっとも多い急性リンパ生白血病では 70% 前後が治癒に至るようになり、他の小児がんを平均しても約 50% が治癒を望めるようになってきている (星, 1995)。このような変化にともない、かつて「不治の病」とされていた小児がんは、慢性疾患としてとらえられるようになってきた (東山・恒松, 1994)。

治療技術の進歩にともない、治癒率は向上したが、依然として小児がんの治療は長期の入院や苦痛の大きな処置をとまなう。小児期におけるこうした入院や治療は、患児にさまざまな心理社会的問題をもたらすとされており、近年になって患児や長期生存者の QOL が注目されるようになってきた (Sahler, Varni, Fairclough, Butler, Noll, Dolgin, Phipps, Copeland, Katz, & Mulhern, 2002)。小児がん患児の精神状態についてはこれまでに多くの研究がなされてきた。それによって、小児がん患児は不安や罪責感など、さまざまな心理的問題を抱えていることが明らかとなっている。また親との分離や、長期の休学など、社会的な問題も多岐にわたるとされている。

また上述のような治癒率の向上にともない、造血幹細胞移植をはじめとしたリスクの高い治療が日常的におこなわれるようになったこと (松下・関口・早川・倉辻, 2001; 細谷, 1996)、多くの患児が長期寛解を続けて治癒するようになり、学校へも積極的に早期に復帰するようになったこと (細谷, 1990)、晩期障害が出てくる可能性があり、原疾患の治療が終了した後も、時間の経過とともに絶えず新しい問題が生じることが予想されるということ (稲田, 2002) といった、新しい問題が指摘されるようになってきた。以上のように、厳しい治療や長期にわたるフォローアップといった小児がん特有の課題が生じたことにより、患児自身が自分の病気やおこなわれた治療、治療後の方針などについて正しい知識や情報を理解する必要性が指摘されている (稲田, 2002; 東山・恒松, 1994; 倉辻, 1989)。

2. 小児がん患児との病気に関するコミュニケーション

2-1. 患児との病気に関するコミュニケーション

治療の過程において患児と周囲の人との間では、病名告知だけでなく、病気に関するさまざまなコミュニケーションがおこなわれる。小児がんの場合、親に対する説明が行われた後に患児に対する説明の時期や内容に関して医師と親とのあいだで話し合いがもたれ、最終的に患児に対して「いつ」「なにを」「どのように」話すかとい

うことは親が決定することが多い (Young, Dixon-Woods, Windridge, & Heney, 2003; Scott, Harmsen, Pricor, Sowden, & Watt, 2003)。そのため、診断から治療後まで長期にわたって、患児の母親はたびたび患児への病気や治療に関する説明という課題に直面する (Clarke, Davies, Jenney, Glaser, & Eiser, 2005)。日本でも、小児がんの治療過程における患児とのコミュニケーションは、親の同意を前提とした上でなされることがほとんどであり、最終的にどの程度子どもに病名を含めた病気と治療に関わることを認識させるかということは、主に母親が決定していくことが多い (田代, 2003; 佐藤, 1994)。以上のことから、小児がんにおいて患児とのコミュニケーションにおいて医療者だけではなく、患児の親が重要な役割を担っているということがわかる。

2-2. 親子間での病気に関するコミュニケーション

しかし、親子間のコミュニケーションに関してはほとんど研究されておらず、医療者も親が病気説明をおこなう場合は、親の自由な形にまかせるとされている (本郷, 1997)。しかし実際には親は、患児に対して「いつ」「なにを」「どのように」話すべきかどうかの判断を困難であると感じることが多い (Cleark et al., 2005)。治療の終了とともに患児との関係が希薄になる医療者とは異なり、治療終了後も長期間患児と接していく親にとって、親子関係に大きな影響をおよぼすコミュニケーションの望ましい方法を知ることが重要であると考えられる。したがって、これまで医療者だけでおこなってきた病気の説明に関する議論を、子どもやその家族を含めたものにしていくことも必要であると指摘されており、そのためには病気の説明によって子どもに生じた影響をプラスとマイナスの両面にわたって検討し、より良い方向性を見いだす作業が必要であるといわれている (戈木, 1997)。

先行研究からは医療者と患児との間におけるコミュニケーション同様、親子間でも積極的なコミュニケーションが推奨されるべきということが示唆されている (e.g. Scott et al., 2003; Slavin et al., 1982; Fergusson, 1976) が、こうした研究は、医療者とのコミュニケーションをあつかった研究と比較して非常に少なく、今後さらに検討が重ねられることが期待される。また親子間コミュニケーションには、病名や病態および治療に関する説明だけでなく、不安の緩和や自立の促進といった特有の側面があることが指摘されている (Cline, Harper, Penner, Peterson, Taub, & Albrecht, 2006)。しかしこうした面を含めた病気に関する親子間コミュニケーションについて検討した研究は非常に少なく、実際に親子間でどのようなコミュニケーションがおこなわれているかということもいまだに明ら

かとなってはいない。実際には親子双方の適応にとって、病気や治療の説明以外の部分は大きな影響をおよぼすものと考えられ、これらの側面をふまえて親子間でのコミュニケーションに対するサポートを考案することが必要であると言える。

3. 患児との病気に関するコミュニケーションの規定要因

3-1. 先行研究で指摘された関連要因

医療者とのコミュニケーションにおける重要な関連要因は、患児の年齢および認知発達段階であるとされている。小児がんの患児は乳児から思春期までさまざまな年齢層にあり、病気や生、死についての理解が大きく異なる（稲田, 2002）。さらに発病から治療、寛解を経て治癒に至るまでの過程において、からだや病気に対する理解や認知の変化を経験する（藤井ら, 2002; 鈴木, 2000; 榎原, 2000; 西村, 1994）。このことをふまえて、医療者と患児との病気に関するコミュニケーションは、年齢ごとに適切な方法が提示されている。また施設の方針がコミュニケーションに大きな影響を与えるということも指摘されている（松下ら, 2001）。

親子間のコミュニケーションにおいては、患児の年齢や病気に対する親の認識が関連していることが示唆されている（Clarke et al., 2005）。しかし、親子間でのコミュニケーションに関しては研究が少なく、関連要因についても依然として不明な点が多い。

3-2. 親子間コミュニケーションと親役割

先述のように親子間での病気に関するコミュニケーションについては、その内容や方法は親に一任されることが多い（e.g. Young et al., 2003; Scott et al., 2003; 田代, 2003; 佐藤, 1994）。したがって、子どもとのコミュニケーションは親の意向に大きく左右される。ところで親子間でコミュニケーションをおこなう際、患者は母親としての役割、すなわち親役割を担うこととなる。ここで親役割とは「子どもに対し親として、自分はどのように振る舞うかという認識」として定義される（神谷・菊池, 2004）。親役割は親子の関わりに大きな影響をおよぼすとされており、小児がん患児と母親とのコミュニケーションにも関連すると考えられる。

以上のことから、患者のもつ親役割が、子どもとのコミュニケーションに影響する可能性が考えられる。しかし小児がん患児の母親がもつ親役割に関する研究はおこなわれておらず、その側面は明らかとなっていない。

4. 研究2の目的

以上述べてきたように、近年小児がん患児と病気や治療に関連す

ることについて話をすることの重要性が指摘されている。患児とのコミュニケーションは主に医療者および親によっておこなわれ、特に母親の担う役割が大きい（本郷, 1997）。しかし親子間での病気に関するコミュニケーションについての研究は不足しており、多くの母親が子どもとのコミュニケーションに苦慮することが報告されている（Cleark et al., 2005）。したがって、コミュニケーションに際して「いつ」「なにを」「どのように」話すかということに関する具体的な指針を提供することが望まれている。適切なサポートを提供するためには、親子間のコミュニケーションとそれを規定する要因、およびコミュニケーションが親子双方に与える影響について、そのメカニズムを明らかにすることが必要であると考えられる。しかし、これまで親子間での病気に関するコミュニケーションについての研究はほとんどなされておらず、コミュニケーションやその規定要因であると考えられる患児の母親がもつ親役割の実態は依然として不明である。

そこでサポートを検討する前段階として、親子間での病気に関するコミュニケーションの実態および患児の母親の親役割について探索することを本研究の目的とする。なお、多くの先行研究においては病名や病態、治療に関するコミュニケーションのみが、親子間の病気に関するコミュニケーションとしてあつかわれてきた。しかし実際には、病気に関するコミュニケーションはより多様な側面をもつと考えられる。そこで本研究では、「病気に関するコミュニケーション」を病気や治療の説明だけではなく、より広義にとらえてあつかうこととした。またコミュニケーションを特徴づける要因として、母親が患児に対してもつ親役割に着目して検討をおこなう。この際、患児の母親がもつ親役割は健康な子どもの母親を対象として抽出された既存の親役割とは、構成概念が異なると考えられる。そこで本研究においては、コミュニケーション内容の抽出とあわせて、コミュニケーションを規定すると考えられる小児がん患児の母親がもつ親役割の構成概念の抽出をおこなう。これらのことを通して、今後親子間での病気に関するコミュニケーションにあたって、サポートを提供するための基礎的資料を提供する。

第 2 章 方法

1. 対象者

本研究の対象者は、脳腫瘍に罹患した子どもをもつ母親である。なお、データの均質化のため、表 3-2-1 に示す適格基準を満たす人を対象とした。

表 3-2-1 対象者の適格基準

a	脳腫瘍に罹患した経験がある子どもの母
b	調査に耐えうる精神状態である
c	言語的コミュニケーションが可能である
d	重篤な認知障害がない

A 病院小児科・小児外科親の会から 10 名の母親の協力が得られた。なお、紹介を受け、調査を依頼したすべての母親から協力が得られた。面接をおこなった 10 名の母親すべてを分析の対象とした。

2. 手続き

調査期間は 2006 年 8 月から 2006 年 11 月であった。調査は、静かでプライバシーが守られる場所であることを前提に、対象者が希望する場所でおこなった。病院内の面談室が 2 名、病院内の待合室が 2 名、飲食店が 6 名であった。

3. 調査内容

3-1. 質問紙による質問内容

半構造化面接をおこなう前に、質問紙による調査をおこなった。この際 (1) 対象者の家族に関する項目、(2) 子どもの病気に関する項目について、口頭で回答を求め、調査者が記入した。

3-1-1. 対象者の家族に関する項目

対象者の家族に関する質問項目は、表 3-2-2 のとおりであった。

表 3-2-2 対象者の家族に関する質問項目

質問分類	質問項目
対象者自身に関する項目	年齢, 職業(有無)
患児に関する項目	年齢, 性別
患児のきょうだいに関する項目	年齢, 性別
家族に関する項目	患児の病気について相談できる家族・親

3-1-2. 子どもの病気に関する項目

子どもの病気に関する質問項目は、表 3-2-3 のとおりであった。

表 3-2-3 子どもの病気に関する質問項目

質問分類	質問項目
病気および治療に関する項目	病名, 治療方法(手術, 化学療法, 放射線療法), 入院回数, 入院現在の状況に関する項目
	発病からの経過年数, 後遺症, 現在の治療状況, 現在の通学・通園状況

3-2. 半構造化面接による質問項目

質問紙に引続き、あらかじめ定められた5つの質問項目(表 3-2-4)を中心に半構造化面接をおこなった。質問項目は子どもとの病気に関するコミュニケーションの内容、およびコミュニケーションに影響する母親の考えを明らかにするよう調査者が作成した。本題への導入部分として問1の質問をおこない、最後に問5の質問をおこなったが、基本的に対象者主導で面接をおこない、他の質問については話の流れに応じて順序を変更した。

調査者は、対象者の話を遮らないよう、ある事柄について話し終わるのを待ったうえで、次の質問をおこなった。また、述べられた言葉の意味や事実関係を確認するための質問、またさらなる話を引き出すための質問は随時おこなった。なお、質問への応答に対しては、常に支持的に対応した。

表 3-2-4 自由回答による質問項目

問1	診断から今までの間に、病気や治療などについてお子さまにどのようなお話をなさっていましたか。
問2	問1のようなお話をなさった理由として、どのようなことを考えられていましたか。
問3	お話の仕方を考えられていたとき、周囲の方からのどのようなサポートが役に立ち、嬉しく感じられましたか。
問4	今当時のお話の仕方を思い返されて、どのように思われますか。
問5	お子さまに病気についてお話をなさるときに、支援団体に対して期待されることはありますか。

第 3 節 結果

1. 分析 I : 小児がん患児と母親のコミュニケーションの実態

1-1. 病気に関するコミュニケーションの内容の抽出

まず作成した逐語録を精読し、病気に関する親子間コミュニケーションの内容をあらわす発言を抽出した。その上で抽出された発言について、内容の類似点および相違点にもとづいてその特性を概念化し、カテゴリーを作成した。

内容分析によりコミュニケーション内容として、「小児がん」「脳腫瘍」「できもの」「症状」「入院」「手術」「術後治療」「外来通院」「補完代替医療」「副作用」「後遺症・晩期障害」「入院目的」「手術目的」「術後治療目的」「外来通院目的」「補完代替医療目的」「治療の

表 3-3-4 コミュニケーション内容のカテゴリーおよびその定義

No	カテゴリー	定義・内容
C1	小児がん	小児がんの一種である
C2	脳腫瘍	脳腫瘍(または胚細胞腫など)という病名
C3	できもの	頭にできものがある
C4	症状	頭が痛くなる、吐き気がする
C5	再発	再発の可能性
C6	死	死の可能性
C7	仲間の死	闘病仲間の死
C8	生活への支障	体育ができないなど
C9	生活における注意	食生活などの注意
C10	入院	入院すること、またその期間
C11	手術	手術をすること、またその方法(どこを切るかなど)
C12	術後治療	化学療法・放射線療法をすること、またその方法(薬の名前など)
C13	外来通院	外来通院による経過観察をすること、またその方法(頻度など)
C14	補完代替医療	補助食品などの摂取、またその方法
C15	副作用	副作用の可能性、またその内容(脱毛、吐き気など)
C16	後遺症・晩期障害	治療による後遺症および晩期障害
C17	入院目的	入院する理由、目的
C18	手術目的	手術する理由、目的
C19	術後治療目的	術後治療をする理由、目的
C20	外来通院目的	外来通院の理由、目的
C21	補完代替医療目的	補完代替医療の理由、目的
C22	治療のリスク	治療にともなうリスク
C23	治療の選択肢	治療の選択肢の提示、また子どもの選択権
C24	不安の緩和	大丈夫だから、と子どもの不安を軽減する言葉かけ
C25	保証	良くなっているということを保証する
C26	周囲のサポート	周囲がサポートしていることを伝える
C27	受容促進	病気に自分のこととして向き合わせる
C28	自己管理促進	服薬など自己管理を徹底させる
C29	自立促進	自分の身は自分で守るなど
C30	病気体験の肯定	病気になったことを誇りに思っしてほしいなど
C31	罪責感の軽減	病気になったのは自分のせいではない
C32	励まし	がんばろう、あきらめないでなど
C33	目標設定	早く家に帰ろうなど
C34	精神的負担への配慮	周囲の目などによる精神的負担への気遣い
C35	身体的負担への配慮	無理しなくていいなど

リスク」「治療の選択肢」「再発」「死」「仲間の死」「生活への支障」「生活における注意」「不安の緩和」「保証」「周囲のサポート」「受容促進」「自己管理促進」「自立促進」「病気体験の肯定」「罪責感の軽減」「励まし」「目標設定」「精神的負担への配慮」「身体的負担への配慮」の35のカテゴリーが抽出された。各カテゴリーの具体的な内容については表3-3-4のとおりであった。

1-2. 各カテゴリーの発言回数および発言人数

発言人数および発言回数を、発言人数の多い順に表3-3-6にまと

表 3-3-6 コミュニケーション内容の発言人数・回数

カテゴリー	発言した対象者		発言回数	対象者1名あたりの 発言回数	
	人数	(%)			
C12	術後治療	9	90%	38	4.22 *
C3	できもの	9	90%	31	3.44
C19	術後治療目的	9	90%	21	2.33
C9	生活における注意	9	90%	17	1.89
C33	目標設定	7	70%	26	3.71
C11	手術	7	70%	17	2.43
C24	不安の緩和	7	70%	14	2.00
C15	副作用	6	60%	10	1.62
C32	励まし	5	50%	40	8.00 *
C28	自己管理促進	5	50%	15	3.00
C2	脳腫瘍	5	50%	9	1.80
C18	手術目的	5	50%	9	1.80
C4	症状	5	50%	7	1.40
C35	身体的負担への配慮	4	40%	8	2.00
C10	入院	4	40%	7	1.75
C34	精神的負担への配慮	4	40%	6	1.50
C17	入院目的	3	30%	6	2.00
C13	外来通院	3	30%	3	1.00
C20	外来通院目的	3	30%	3	1.00
C23	治療の選択肢	2	20%	11	5.50 *
C5	再発	2	20%	9	4.50 *
C22	治療のリスク	2	20%	8	4.00
C25	保証	2	20%	6	3.00
C27	受容促進	2	20%	6	3.00
C7	仲間の死	2	20%	5	2.50
C8	生活への支障	2	20%	5	2.50
C16	後遺症・晩期障害	2	20%	3	1.50
C29	自立促進	2	20%	2	1.00
C26	周囲のサポート	1	10%	5	5.00 *
C14	補完代替医療	1	10%	4	4.00
C21	補完代替医療目的	1	10%	3	3.00
C31	罪責感の軽減	1	10%	2	2.00
C1	小児がん	1	10%	1	1.00
C6	死	1	10%	1	1.00
C30	病気体験の肯定	1	10%	1	1.00
合計		134		359	91.45
平均		3.83		10.26	2.61
SD		2.64		10.02	1.54

* 対象者1名あたりの発言回数が4.15回以上

めた。各カテゴリーの平均発言人数は 3.83 ± 2.64 名であった。もっとも発言人数の多かったコミュニケーション内容は「術後治療 (C12)」「できもの (C3)」「術後治療目的 (C19)」「生活における注意 (C9)」で、10名中9名(90%)が発言していた。続いて「目標設定 (C33)」「手術 (C11)」「不安の緩和 (C24)」がそれぞれ7名(70%)、「副作用 (C15)」が6名(60%)、「励まし (C32)」「自己管理促進 (C28)」「脳腫瘍 (C2)」「手術目的 (C18)」「症状 (C4)」がそれぞれ5名(50%)と、半数以上の対象者が発言していた。

2. 分析Ⅱ：小児がん患児の母親がもつ親役割の実態

2-1. 親役割の抽出

分析Ⅰと同様に、作成した逐語録を精読し、乳がん患者の親役割をあらわす発言を抽出した。その上で抽出された発言について、内容の類似点および相違点にもとづいてその特性を概念化し、カテゴリーを作成した。

内容分析により小児がん患児の母親がもつ親役割として、「安心感の提供」「目標の設定」「理解の支援」「主体性の促進」「意思の尊重」「自立の促進」「子どもの保護」「心配の軽減」「親子関係の維持」「日常生活の維持」「子どものQOL改善」「成長の促進」の12のカテゴリーが抽出された。各カテゴリーの具体的な内容については表3-3-8のとおりであった。

表 3-3-8 作成した親役割のカテゴリーおよびその定義

No	定義・内容	定義・内容
R1	安心感の提供	安心感を与える
R2	目標の設定	目標を与える
R3	理解の支援	理解・納得させる
R4	主体性の促進	子どもの主体的な参加を促す
R5	意思の尊重	子どもの意思を尊重する
R6	自立の促進	いのちを自分で守らせる意識を与える
R7	子どもの保護	子どもを周囲や病気から守る
R8	心配の軽減	不安や動揺を見せない
R9	親子関係の維持	病気だからと特別扱いない
R10	日常生活の維持	遊びなどの日常を保つ
R11	子どものQOL改善	身の回りの豊かさをうながす
R12	成長の促進	子どもの成長をうながす

3-2. 各カテゴリーの発言人数および発言回数

各カテゴリーの発言人数および発言回数を、発言人数の多い順に表3-3-10にまとめた。各カテゴリーの平均発言人数は 5.50 ± 2.35 名であった。もっとも発言人数の多かった親役割は「子どもの保護 (R7)」で、10名中9名(90.00%)が発言していた。続いて「理

解の支援 (R3)」「子どもの QOL 改善 (R11)」がそれぞれ 8 名 (80.00%)、「心配の軽減 (R8)」がそれぞれ 7 名 (70.00%) であった。親役割の発言人数と発言回数の相関は非常に高かった ($r=0.93$, $p<0.5$)。しかし「子どもの保護 (R7)」「意思の尊重 (R5)」といったカテゴリーは、対象者 1 名あたりの平均発言回数が 4.25 回 (すべてのカテゴリーにおける対象者 1 名あたりの平均発言回数 + SD) 以上と高かった。

表 3-3-10 親役割の発言人数・回数

カテゴリー	発言した対象者		発言回数	対象者1名あたりの 発言回数
	人数	(%)		
R7 子供の保護	9	90	39	4.33 *
R3 理解の支援	8	80	31	3.88
R11 子供のQOL改善	8	80	26	3.25
R8 心配の軽減	7	70	25	3.57
R2 目標の設定	6	60	25	4.17
R4 主体性の促進	6	60	24	4.00
R10 日常生活の維持	6	60	14	2.33
R1 安心感の提供	5	50	15	3.00
R5 意思の尊重	4	40	18	4.50 *
R12 成長の促進	3	30	12	4.00
R6 自立の促進	2	20	6	3.00
R9 親子関係の維持	2	20	6	3.00
合計	66		241	
平均	5.50		20.08	
SD	2.35		10.02	

* 対象者 1 名あたりの発言回数が 4.25 回以上

第4節 考察

本研究では、小児がん患児とその母親との病気に関するコミュニケーション、および母親のもつ親役割の実態を把握することを目的とした。小児がん患児の母親10名に半構造化面接をおこなった結果、親子間での病気に関するコミュニケーションは35のカテゴリーにまとめられた。また小児がん患児の母親がもつ親役割として12のカテゴリーが抽出され、コミュニケーション内容と同様に、その実態が明らかとなった。

1. 分析Ⅰ：小児がん患児と母親のコミュニケーションの実態

1-1. 病気に関するコミュニケーション内容の抽出

先行研究では、親子間での病気に関するコミュニケーションとして、主に病名や病態の説明に関する部分があつかわれてきた（ex Scott et al., 2003; Young et al., 2003）。しかし、実際の親子間コミュニケーションには、他にも多くの側面があるとされる（Cline et al., 2006）。親子間でのコミュニケーションが親および患児の適応におよぼす影響を多角的に検討し、親子にとって望ましいコミュニケーションを考えるためには、これまであつかわれてこなかったこれらの側面を含めた検討をおこなうことが必要であると考えられる。

そこで本研究では、病名や病態、治療の説明以外であっても、病気になったという体験となんらかの関わりがあると判断されるコミュニケーションすべてを検討の対象として抽出をおこなった。内容分析の結果、コミュニケーションの内容として35のカテゴリーが得られた。これらのカテゴリーは「病気」「治療」「子どもへのはたらきかけ」という3つの領域に分類されると考えられた。

本研究によって、小児がん患児の母親がおこなっている患児とのさまざまな病気に関するコミュニケーションのうち、これまで着目されてこなかった側面が明らかとなったこととは、小児がん患児とその母親との病気に関するコミュニケーションを理解するにあたって、非常に意義があったと考えられる。今後病気に関する親子間コミュニケーションについて考える際、本研究において明らかとなったように親子間コミュニケーションをさまざまな要素から構成されるものとして捉えることによって、より親子の支援に適した検討が可能となるだろう。以下3つの領域ごとに得られたカテゴリーについて、詳細な考察をおこなう。

1-1-1. 病気

病気については、病名・病態および予後、病気の影響という3つの側面からコミュニケーションがおこなわれていた。

病名告知は患児とのコミュニケーションにおいて、特に問題とな

ることが多い部分である。小児白血病患児の母親を対象とした Clarke et al. (2005) の研究では、病名の伝え方として、「血液の病気」「白血病」「がん」という3種類があげられた。本研究の対象者は小児脳腫瘍患児の母親であったが、「できもの」「脳腫瘍」「がん」という先行研究とほぼ同様のカテゴリーが得られた。したがって、これらのカテゴリーは国民性や病名に関わらず一定の普遍性をもったものであると考えられた。また本研究においては、上記の3つに加え、「症状」というカテゴリーが得られた。これは、頭が痛くなる病気、といったものであるが、頭の中のできものという説明は具体的にイメージすることが困難であるため、こうした表現がもちいられたと考えられる。病名の告知に関して M3 は

次もまた2回目の治療せんなんっていうあたりで、私はなんの病気なん？っていうことをそのとき初めて聞いたんです。で、私はがんなん？って言い出したんですよ。たぶん私がそのの本を読んでたから、かもしれないんですけど・・・(略)・・・私はがんなん？とかって聞くんですよ。ほんでなんかがんっていうのは本人もすごい嫌なイメージを持ってたらしくて、でがんちゃうよ、脳腫瘍やでって。ね、脳外の先生に言わせたら、あの脳腫瘍は厳密にはがんじゃないって言わはるから、一応嘘をついたことにはなっていないと自分では思ってるんですけど。がんじゃないよ、脳腫瘍なんやでって。って言ったら、・・・(略)・・・私は脳腫瘍って言っただけで。だから脳腫瘍っていう言葉があの子にとってなんなんかはわかってないと思うんですけど、がんじゃないという。

と述べている。このことから、「がん」という病名を子どもに告げることが、親にとって負担となっていること、また「脳腫瘍」という病名の社会的認知度の低さが、その負担を軽減することがうかがえた。このことについては、同じ小児がんであってもより社会的な認知度の高い白血病の場合、異なる可能性が高いと考えられる。

病気自体の説明として病名に加え、予後についてもカテゴリーが得られた。治癒率が向上したとはいえ、小児がんは依然として小児の死因の上位を占めており、再発や死の可能性も低くはない(厚生統計協会, 2005)。特に脳腫瘍は小児がんの中でも予後が悪いことが知られており(Zalewska-Szewczyk, Zielinska, Zakrzewski, Bulas, Andrzejewski, & Bodalski, 2005)、こうした点についても子どもの理解を促すことが必要であるためと考えられた。再発や死に関するコミュニケーションは、M3 の

ただその化学治療と放射線治療を終えて、退院するときに、その

治って退院するんやったらよかったんですけど、3cm 大の腫瘍を持ったままで、で私もたぶんお医者さんのほうも、もうすぐに病院に舞い戻りだと思ってたんです。最悪すぐ。…(略)…退院はするけれども、まだ病院も通わんなんし、その気をつけなんことがいっぱいあるじゃないですか。っていう思いがあって、でもうそのときに、治って退院するんじゃないっていうことを言い聞かせたんです。言ったんですよ。

という発言や、M9 の

もうこれでしっかり治ったよっていうふうに言って、もし再発したときに、本人はなんで？っていうそう言うと思うんですよ。それで、そうならないために最初から 2 割は再発するよって。

という発言からうかがえるように、子どもが誤解をしたり楽観的に考えたりすることを回避することを意図したものであると推察された。また先行研究ではあつかわれていない、新しいカテゴリーとして、病棟で知り合った「他患児の死」というカテゴリーも抽出された。終末期の子どもの場合、死について話をするのを避ける親が多いと報告されているが(Wolfe, 2004; Sahler, Frager, Levetown, Cohn, & Lipson, 2000; Ellis, & Leventhal, 1993)、このカテゴリーに発言した対象者は、M9 が

う～ん年齢…。あの退院して家に帰ってきたときに、ポツリとね、死体で帰ってこんでよかったって言いました。…(略)…それから、それで自分は元気になって退院して。でしばらくして、おんなじ部屋の子が、もう 3 人。4 人いた部屋で 1 人自分だけ元気になって、あと 3 人はみんな亡くなってしまったんです。でこの 2 人はお葬式に行って。だからそういうのを見てるからかな、死体になって帰ってくるかもわからないっていうことは覚悟していたみたいですね。…(略)…うんうん。なかったですね。やっぱり仲良しで、自分よりも上の女の子と、自分より下の女の子と。その 2 人は近所に住んでいたので。だからまあ親近感とかそういうのもあったし、伏せることではない。

と述べていたのをはじめとして、子どもに伝えることを当然として考えていることがうかがえた。

病気の影響については、生活に対する影響に関する内容と生活指導を目的とした内容が話されていた。脳腫瘍の患児は多くの場合治療終了後もなんらかの後遺症がみられるため (Stargatt et al.,

2006)、日常生活と学校生活の双方においてさまざまな支障が生じることとなる。退院後の生活に適応するためには、こうした生活への支障を患児自身が理解することが不可欠であると考えられる。また、患児の母親は退院後の患児の生活に対して大きな不安を感じるとされている (Brown & Barbarin, 1996)。本研究では「生活における注意」というカテゴリーが抽出されたが、これは患児の生活に対して抱いている自身の不安をとりのぞくための、母親の対処方策でもあると推測される。なお、生活における注意としては、食生活や衛生面などに関する具体的な注意とともに、M2が

しんどかったりしたら、ちゃんと先生に言わなあかんよとか。ちよつとがんばりすぎちゃうんですよ、だから無理はせんといて。だから幼稚園やしあの、行きたかったら行けばいいし、嫌やったらいいよーって。

と述べているように、子どもを気遣う内容も含まれており、このことから、退院後の子どもの生活に対する親の心配がこうしたコミュニケーションにつながることを示唆された。

1-1-2. 治療

治療についてはその内容や目的、それにともなう副作用、また治療の選択肢に関するカテゴリーが得られた。

治療内容としては、入院、手術、化学療法・放射線療法から外来通院まで含め、あらゆる治療過程においてコミュニケーションがなされていた。これらの治療は子どもに隠しておこなうことが不可能であるため、なんらかのコミュニケーションが不可欠であったと考えられる。本研究の対象者の子どもは、発症時の年齢が最年少の者で5歳であったが、1歳半頃からは検査や処置に関する具体的な説明が可能であるとされており (藤井ら, 2002; 稲田, 2002; 三間屋, 2001; 藤井, 2000)、こうしたコミュニケーションは、子どもの理解力にそったものであると考えられる。またこうした医学的な情報に関しては、親が子どもに対して、医療者から直接話を聞くようすすめる場合もあった。例えば M6 は

親が聞いてそれを子どもに説明してやってもいいんでしょうけど、やっぱりこう本人自分のことなので、あくまでもわからないなりに自分で話を聞いて、そこで自分で判断してほしい、わからないことは親に聞いてくれればそれでいいかなと思ったので。本人に聞いたら私も聞くって言いますので、それは一応確認して。

と述べていた。このように患者が子どもの場合、医療者と子どもとのコミュニケーションを親がつなぐこともあるということが示唆された。

治療の内容とともに、その目的に関するカテゴリーも得られた。目的に関しても内容と同様、すべての治療過程についてカテゴリーが得られた。医療者と子どもとのコミュニケーションに関する研究から、治療に先立ってその目的を話すことによって治療に対する子どもの積極的な姿勢が得られるということが明らかとなっており（e.g. 藤井ら, 2002; 筒井, 1998; 本郷, 1997）、親子間でもこうしたコミュニケーションは有意義であると考えられる。親子間でのコミュニケーションに関する研究においては、治療の説明に関するコミュニケーションはあつかわれてこなかったが、本研究においてこれらのカテゴリーが得られたことから、子どもであっても事前にその目的を説明し、理解や同意を得てから治療をおこなうという親の姿勢がうかがえた。

また治療にともなう副作用や、晩期障害に関するカテゴリーも抽出された。小児がんの治療の中でも特に化学療法は多くの副作用をとともなう。こうした副作用は患児にとって、身体的・精神的に苦痛をとともなうものであることが報告されており（Cathcart, 2006）、副作用に関するコミュニケーションも重要な意味をもつと考えられる。また小児脳腫瘍の特徴として多くの患児に後遺症や晩期障害がみられるということがあげられる（Stargatt, Rosenfeld, Anderson, Hassall, Maixner, & Ashley, 2006）。こうした問題は、その後の就職、結婚といったさまざまなライフイベントにも影響を与えるため（稲田, 2002）、晩期障害についても事前にその可能性を示唆することが重要であると言える。

最後に治療の選択に関するコミュニケーションもおこなわれていた。小児がんの領域では治療の選択にともなう意思決定は代諾者としての親によっておこなわれることが多い（Young et al., 2003; Scott et al., 2003）。しかし近年欧米において親の代諾能力に対する疑問から、患児本人に対するインフォームド・アセントおよびインフォームド・コンセントの重要性が指摘され始めている（Committee on Bioethics, 1995）。日本では欧米と異なり親の代諾が重視される傾向が依然として続いているが、本研究の結果から、日本の親においても患児の治療選択権を尊重する考えがあるということが示唆された。なお、治療の選択肢を提示する理由として M3 は

だから小さい、子どもが小さいときに親が判断しなくちゃならないっていうのが一番辛い。ある程度その、本人の意思があればね。

例えば手術を受けるとか受けないとかいう場合でも、これかこれかって迫られたときに、親がそこで判断してしまったときに、後々その子がその判断を良かったと思うか、あのときに、って思うかがすごい辛いじゃないですか。

と述べている。このことから、患児に治療の選択権を与えることが、子どもの治療に関する決定を一任される親の負担の軽減にもつながるということが示唆された。

1-1-3. 子どもへのはたらきかけ

子どもへのはたらきかけとして「不安軽減」「主体的な姿勢」「病気の意味づけ」「闘病意欲促進」「気遣い」という上位カテゴリーが得られた。こうしたカテゴリーは病気や治療そのものに関するコミュニケーション内容ではないため、先行研究ではほとんどあつかわれてこなかったものである。

子どもの主体的な関わりを促し、病気の克服に対して前向きな姿勢を引き出すなど、子どもを積極的に病気に向き合わせるコミュニケーションの一方で、病気による不安や苦痛から子どもを守るコミュニケーションがなされているということが明らかとなった。これらのカテゴリーはいずれも病気に対する子どもの姿勢に直接的に影響するものであり、患児の母親は子どもに対する要望を、こうしたコミュニケーションをもちいて伝えているということがうかがえた。

1-2. がん患児と母親の病気に関するコミュニケーションの傾向

1-2-1. 多くの母親が発言していたコミュニケーション内容

「術後治療 (C12)」「できもの (C3)」「術後治療目的 (C19)」「生活における注意 (C9)」の4つのカテゴリーについては、10名中9名(90%)から発言が得られた。したがってこれらのコミュニケーション内容は、多くの母親に共通するものであると考えられた。

成人と異なり、子どもの場合「がん」または「脳腫瘍」といった病名を伝えられても、その病名の意味するところを理解することは困難であると考えられる。したがって、多くの親が病名を伝えるかわりに、あるいは病名の補足として、「頭の中のできもの」という表現をもちいて病態を伝えていたものと考えられる。小児がんの研究は白血病の患児を対象としたものが主であるが(e.g. Cline et al., 2006)、「できもの」という表現は白血病における「血液の病気」に相当するものと考えられる。親から白血病患児への病名告知をみつかった先行研究においては、「血液の病気」という表現がもっとも多く使われており、本研究の結果も、これに一致したものであると言える。またできものがあるという説明は、手術をはじめとした治療

の目的を説明する際にも不可欠であると推察される。

小児脳腫瘍の治療は、主に手術と術後治療とに分けられる。術後治療は化学療法や放射線療法を主体とするものであり、すべての患児が受療していた。この10名のうち、患児が生存中の9名において、術後治療およびその目的に関するコミュニケーションについて発言が得られた。小児がんの治療は患児にとって身体的・精神的に多くの苦痛をともなうものであるが、患児に対して事前に説明をおこなうことによって、その苦痛や不安を緩和し（e.g. Slavin, O'Malley, Koocher, & Foster, 1982）、理解と協力を得る（e.g. 藤井ら, 2002; 筒井, 1998）ことが可能であるとされている。治療の中でも術後治療は期間が長く、さまざまな副作用をともなうため、特に苦痛が大きいと言われており、ほとんどの母親が術後治療についてコミュニケーションをおこなっていたことは、先行研究の知見からも有益であると考えられる。一方手術については手術を経験した8名のうち70%、その目的については50%の母親からしか発言が得られなかった。また発言が得られた場合でも、術後にコミュニケーションがなされているケースもあった。このことについては、M2が

で、もうすぐその日、そのとった日に開頭して、開頭じゃないわ
ドレナージュの手術をしなきゃいけなかったんで、そのときはもう
子どもには何も言える状態ではなかったですね。ただし、だからあ
の一、手術後重症部屋に、脳外科の重症部屋に戻ってきたときにも
う暴れて大変やって。だから麻酔が切れたときに、なんでこんなこ
とになってんの？って本人は思っ

と述べているように、術後治療と異なり準備期間がないために、母親が子どもに話をする余裕がないということが理由として考えられる。

1-2-2. 発言回数が多かったコミュニケーション内容

「術後治療（C12）」「励まし（C32）」「治療の選択肢（C23）」「再発（C5）」「周囲のサポート（C26）」の5つのカテゴリーは、患者1名あたりの平均発言回数が多かった。このことから、これらのカテゴリーはその患者にとって重要なコミュニケーション内容であることがうかがえた。

特に「励まし（C32）」については1名あたりの発言回数が8.00ともっとも多かった。子どもが病気になると、多くの母親が無力感を抱くということが報告されている。これは、自身の力で子どもの身体的苦痛を和らげることが困難であるためであると言われており、

無力感は抑うつとも関連が深いとされている。子どもを励ますということは、身体的な苦痛を緩和することが難しい母親にとって、精神的な苦痛を和らげるというコーピングの意味をもっているものと考えられる。

また、「治療の選択肢 (C23)」については発言人数が 2 名と少なかったが、1 名あたりの発言回数は 5.50 回と非常に多かった。治療における子どもの選択権を尊重し、子どもであってもインフォームド・コンセントをおこなうことが義務づけられているアメリカ (Committee on Bioethics, American Academy of Pediatrics, 1995) と異なり、日本においては子どもに治療の選択肢を提示することは少ないことがうかがえた。ただし、伝える母親にとって重要なコミュニケーション内容であり、何度も繰り返し話をするとうかがえた。またこのカテゴリについて発言していた母親はともに、一度だけではなくさまざまな場面において選択肢を提示しており、このことも発言回数が多くなった理由と言える。このことから、治療の選択肢については、まったく提示をしない場合と、あらゆる場面において提示をおこなう場合とに二分されるものと推察された。前述のように、選択肢の提示には親の負担軽減という側面があることがうかがえたが、今後この内容についてコミュニケーションをもつことが、親子双方にとってどのような影響をおよぼすかということについて、検討を深めることが必要であると考えられる。

2. 分析Ⅱ：小児がん患児の母親がもつ親役割の実態

2-1. 乳がん患者の親役割の抽出

今後コミュニケーションに対するサポートの指針を確立するということを視野にいれて考えた場合、病気に関する親子間コミュニケーションの実態を把握するにあたって、その内容だけではなく、どのような人がどのような内容を話しているか、ということも含めて探索をおこなうことが重要であると考えられる。病気に関する親子間コミュニケーションの場合、親が主導権をもつことが多いため、親が子どもに対してもつ親役割によって、コミュニケーションの内容が影響されると考えられる。そこで本研究では、コミュニケーションの内容を抽出するのと並行して、コミュニケーションを規定する要因として、患児の母親がもつ親役割に着目して検討をおこなうこととした。

ところで、病気という状況の変化は、患者やその家族に対して役割の変化をもたらすとされており、患児の母親も特有の親役割をもっていると考えられる。しかし、現在患児の母親がもつ親役割について検討した研究はなく、その構成概念は不明である。そこで本研究では小児がん患児の母親がもつ親役割の実態を把握することを目

的に、概念の抽出をおこなった。その結果 12 のカテゴリーが得られた。12 カテゴリーの中にはこれまでの先行研究ではみられず、本研究において新たに抽出されたと考えられるものが含まれていた。よって、患児の母親は、健康な子どもの母親とは一部異なる特有の親役割をもつことが示唆され、その構成概念が明らかとなったと言える。今後、親子間の病気に関するコミュニケーションだけでなく、小児がん患児とその母親に関するさまざまな心理社会的問題を扱うにあたって、患児の母親がもつ親役割の構成概念に関して示唆が得られたことは有意義であったと考えられる。以下、一般的な親役割に関する先行研究を参照しながら考察をおこなう。

2-1-1. 先行研究と同様の親役割

親役割をあつかった先行研究から、学童期の子どもをもつ母親の親役割として、干渉、受容、分離不安、自立促進、適応援助、自信といったものが指摘されてきた(谷井・上地,1993)。また神谷(2001)は、子どもに対して教育的・しつけ的な役割を手段的親役割、受容的・養育的な役割を表出的役割として定義した。

本研究の結果得られたカテゴリーのうち、上位カテゴリーの「適応援助」および「自立促進」は、谷井・上地(1993)によるものと共通したものであった。また「保護」については「干渉」に相当する概念であると考えられた。子どもが病気になった場合、その母親は子どもに対して過干渉的・過保護的な態度をとりやすいということが報告されているが、本研究の結果より、子どもに対して干渉的になる親がいる一方で、反対に自立を促すことを自身の役割と認識している親もいるということが明らかとなった。一般的に母親は「干渉」と「自立促進」とのバランスをとりながら子どもと接しているとされている(谷井・上地,1993)が、子どもが病気になった場合でもその基本構造は継続するものと推察された。

2-1-2. 先行研究ではみられなかった親役割

一方、先行研究では示唆されていないカテゴリーも抽出された。これらの役割観は子どもの小児がんへの罹患という特殊な状況によってもたらされたものであると考えることが可能である。

まず「日常生活の維持」であるが、これは罹患前と変わらない生活を維持しようとするものである。小児がんへの罹患と、それともなう入院や治療は、日常生活においてさまざまな環境の変化をもたらす。そうした環境化において、極力変化を感じさせないようにすることで、病気が子どもにもたらす不安や苦痛を軽減しようとするものと考えられる。骨髄穿刺をはじめとした痛みをともなう治療の際の、親子間でのコミュニケーションについて検討した研究にお

いて、治療前にはその状況を標準化（normalizing）するコミュニケーションパターンがもっとも多くみられた。これは治療に際する不安や苦痛から子どもの意識をそらせることを目的としたものであると考えられており、本研究で得られた「日常生活の維持」という役割観も、こうしたことを目的として生じるものであることが推察された。また、罹患により母親は子どもを育て上げることが困難になると感じ、不安を抱えると言われる。治療をしながらも生活や親子関係において日常性を保とうとすることは、親にとってこうした不安を軽減させるための手段である可能性も考えられる。自立促進や適応援助と異なり、こうした働きは医療者が取って代わることのできないものであると考えられ、親特有の役割であると言えることができよう。また「子どもの QOL 改善」も本研究において新たに得られた親役割であった。これは、病気という苦痛の多い体験に、肯定的な側面をもたせようとする役割観である。子どもの適応状態は母親の適応状態と強い関連があるということが報告されており（Brown, Kaslow, Madan-Swain, Doepke, Sexson, Hill, 1993; Mulhern, Fairclough, Smith, Douglas, 1992）、こうした役割をもつことによって、子どもだけではなく自身の心理的適応をも高めることができる可能性があると考えられる。

本研究で新たに得られた以上の親役割は、いずれも子どもの病気によってもたらされた罹患前とは異なる環境の中で必要となるものであった。患児の母親は子どもの病気という負担の多い状況の中で、罹患前の役割観を維持すると同時に、このような役割を新たに獲得するということが明らかとなった。周囲の人には、母親がこれらの役割を適切に獲得することができるようなサポートが求められていると考えられた。

2-2. 小児がん患児の母親がもつ親役割の傾向

2-2-1. 多くの母親が発言していた親役割

「子どもの保護（R7）」「理解の支援（R3）」「子どもの QOL 改善（R11）」「心配の軽減（R8）」という 4 つの親役割については、70% 以上の対象者から発言が得られた。これらの親役割については、多くの母親に共通する傾向が特に強いものと考えられた。

このうち、「子どもの保護（R7）」「理解の支援（R3）」「心配の軽減（R8）」に関しては、健康な子どもの母親を対象とした先行研究から得られた親役割と共通するものであると考えられた。このことから、小児がん患児の母親のもつ親役割は、健康な子どもの母親のものと大きくは異ならないということが示唆された。

一方で、「子どもの QOL 改善（R11）」は、本研究において新たに抽出された親役割であった。このカテゴリーについては 80.00% の

対象者が発言しており、多くの母親が共通して新たに獲得する親役割であると考えられた。小児がんに罹患することによって子どもはさまざまな苦痛を経験する。母親は治療中の子どもに付き添うことが多く、子どもの様子を見るのが非常にストレスとなることが報告されている。したがって、多くの母親が子どもの苦痛を軽減し、病気という体験をしながらも QOL を改善することを自身の役割として獲得するものと考えられた。

2-2-2. 発言回数が多かった親役割

対象者 1 名あたりの発言回数が多かったカテゴリーとして、「意思の尊重 (R5)」および「子どもの保護 (R7)」が得られた。これらのカテゴリーは、発言をした人にとって重要なものであり、特に強く意識される役割観であると考えられる。そのため、こうした親役割はその対象者の子どもに対する関わり方に与える影響も強いことが予想され、小児がん患児と母親との関わりについて考える際、重要な概念であると言えよう。母親がもつ親役割のうち、どのような構成要素が重要な意味をもつかということが明らかになったことは意義があったと考えられる。

3. まとめ

小児がん患児とその親との病気に関するコミュニケーションは、親子双方の心理的適応と関連することが指摘されるとともに、コミュニケーションの方法に関して、多くの親が苦慮することも報告されている。しかし、親子間での病気に関するコミュニケーションに関する先行研究は少なく、どのような人が、どのような内容についてコミュニケーションをしているのか、その実態は明らかとなっていない。そこで研究 2 では、小児脳腫瘍の患児の母親を対象に、親子間での病気に関するコミュニケーションの実態を探索することを目的とした。

分析 I では、病気に関する親子間コミュニケーションを「病気となんらかの関連があると考えられるすべてのコミュニケーション」と広く定義し、その概念の抽出をおこなった。その結果、親子間での病気に関するコミュニケーションには、先行研究で主に扱われてきた医学的な情報の伝達以外にも、さまざまな側面が存在することが明らかとなった。このことから、親子間での病気に関するコミュニケーションについて多角的に把握することが可能となると考えられ、本研究には意義があったと言える。

患児と親との病気に関するコミュニケーションの場合、その主導権は基本的に親がもつと言われており、コミュニケーションの実態を探索するにあたって、親の特徴とコミュニケーション内容の特徴

との関連について考えることが重要であると考えられる。ここで、コミュニケーションは一般的に発話者が聞き手に対してもつ役割観によって規定されるとされており、親子間での病気に関するコミュニケーションを特徴づける要因として、母親のもつ親役割に着目することは妥当であると考えられた。しかし、患児の母親がもつ親役割の構成概念は、健康な母子における親役割のものとは異なると推察されたため、分析Ⅱでは、患児の母親がもつ親役割の構成概念の抽出をおこなった。その結果、先行研究にみられる健康な子どもの母親がもつ親役割と共通する構成概念と、先行研究においてはみられなかった構成概念とが抽出された。このことから、子どもが病気になることで、母親はそれまでの親としての役割観を一部維持しながら、新しい役割観を獲得することが示唆され、親子間での病気に関するコミュニケーションについて検討する際には、既存の親役割ではなく患児の母親に特有の親役割をもちいて検討をおこなうことが必要であると考えられた。

本研究では、対象者数が10名と少なかったため、コミュニケーション内容と親役割との関連の量的な分析はおこなわなかった。しかし、研究1において乳がん患者とその子どもの場合、コミュニケーション内容と親役割とは関連があることが示唆されたため、小児がん患児とその母親とのコミュニケーションについても、親役割との関連を検討することは意義があると推察される。また今後、本研究から得られた示唆をもとに、量的研究をもちいて両概念の詳細を確認することが期待される。本研究を準備段階として両概念が確立されることによって、親役割とコミュニケーション内容、およびコミュニケーション内容と親子の適応との関連を検討することが可能となり、どのような親にどのようなサポートを提供することが望ましいかという具体的な指針が得られるものと考えられる。

- Akabayashi A., Fetters M. D., & Elwyn T. S. 1999 Family consent, communication, and advance directives for cancer disclosure: a Japanese case and discussion. *Journal of medical ethics*, **25**(4), 296-301.
- Akechi T., Akizuki N., Okamura M., Shimizu K., Oba A., Ito T., Yoshikawa E., Nakano T., Inagaki M., & Uchitomi Y. 2006 Psychological distress experienced by families of cancer patients: preliminary findings from psychiatric consultation of a Cancer Center Hospital. *Japanese journal of clinical oncology*, **36**(5), 329-32.
- Bloom J. R., & Kessler L. 1994 Emotional support following cancer: a test of the stigma and social activity hypotheses. *Journal of health and social behavior*, **35**(2), 118-33.
- Blumer, H. G. 1969 Symbolic interaction: Perspective and method. University of California Press.
- Brown R. T., Kaslow N. J., Madan-Swain A., Doepke K. J., Sexson S. B., & Hill L. J. 1993 Parental psychopathology and children's adjustment to leukemia. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, **32**(3), 554-61.
- Cassileth B. R., Lusk E. J., Strouse T. B., Miller D. S., Brown L. L., & Cross P. A. 1985 A psychological analysis of cancer patients and their next-of-kin. *Cancer*, **55**(1), 72-6.
- Clarke S. A., Davies H., Jenney M., Glaser A., & Eiser C. 2005 Parental communication and children's behaviour following diagnosis of childhood leukaemia. *Psycho-oncology*, **14**(4), 274-81.
- Clayton E. W. 1996 小児医療の生命倫理 日本小児科学会雑誌, **100**, 1697-1701.
- Cline R. J., Harper F. W., Penner L. A., Peterson A. M., Taub J. W., & Albrecht T. L. 2006 Parent communication and child pain and distress during painful pediatric cancer treatments. *Social science & medicine*, **63**(4), 883-98.
- Committee on Bioethics 1998 Informed consent, parental permission, and assent in pediatric practice. *Journal of child and family nursing*, **1**(1), 57-61.
- Conti J. 1995 Job discrimination against people with a cancer history. *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*, **26**(2), 12-16.
- 江口光興・赤羽太郎 1973 小児悪性腫瘍の心理的問題 小児科診療, **36**(2), 184-189.

- Ellis, R. Leventhal, B. 1993 Information needs and decisionmaking preferences of children with cancer. *Psycho-Oncology*, **2**, 277-284.
- Fergusson J. H. 1976 Late psychologic effects of a serious illness in childhood. *The Nursing clinics of North America*, **11**(1), 83-93.
- Fisher, B.A. 1987 Perspectives on human communication., NY:Macmillan, New York.
- 藤井裕治 2000 がんを病む子どもたちへのデス・エデュケーション 現代のエスプリ, 165-174.
- 藤井裕治・渡邊千英子・岡田周一・本郷輝明・大関武彦 2002 病気説明を受けた小児血液・悪性腫瘍患児における病気の理解 小児がん, **39**(1), 24-30.
- 藤井裕治・渡邊千英子・岡田周一・本郷輝明・大関武彦・宮城島恭子・堀妙子・奈良間美保 2004 小児血液・悪性腫瘍疾患の医療面接時における, 患者・家族が知りたい情報と医師・看護師が伝えたい情報 小児科臨床, **57**(2), 197-206.
- 藤井裕治・本郷輝明・矢島周平 1996 静岡県3病院における小児がん患者のトータルケアの現状 日本小児科学会雑誌, **100**(4), 774-780.
- 埴嘉之・山田順子 1994 Dying childに関する告知とインフォームド・コンセント 小児内科, **26**(4), 563-566.
- 東山由実 1997 小児白血病の診断・治療とケア;病名説明後の本人, 家族の変化 小児看護, **20**(3), 319-324.
- 東山由美・恒松由記子 1994 小児がん患者への「がん告知」「説明と同意」「患者教育」の実践活動経験 小児がん, **30**(1), 48-52.
- 平井誠一・佐甲隆・清水信 1982 小児悪性腫瘍患者・家族へのトータルケアー遺族へのアンケート調査からー 小児科診療, **45**, 1231-1236.
- 本郷輝明 1997 小児白血病の診断・治療とケア;白血病児への病気説明, 病状説明 小児看護, **20**(3), 314-318.
- 星順隆・島崎晴代・浦島充佳 1993 教育病院における小児悪性腫瘍患児への病名告知の試み 平成4年度研究報告書「難治性小児がん特に難治性白血病及び類縁疾患の病態の解明と診断・治療法の開発」, 189-192.
- 細谷亮太 1989 悪性腫瘍の患児とその家族へのかかわり方 小児看護, **12**(8), 1027-1030.
- 細谷亮太 1990 小児白血病治療の倫理ならびに社会心理学的考察 日本小児血液学会雑誌, **4**, 413-419.

- 細谷亮太 1996 小児がんの告知と医療 小児科診療, **59(5)**, 772-776.
- 細谷亮太 1999 悪性腫瘍の告知と医療 小児科, **40(2)**, 163-167.
- 細谷亮太・西村昂三 1984 小児白血病のターミナルケア 昭和63年度厚生省心身障害研究「小児白血病の治療に関する研究班」研究報告書, 176-180.
- 稲田浩子 2002 小児がんにおける告知とインフォームド・コンセント ターミナルケア, **12(2)**, 93-97.
- 稲田浩子・藤丸千尋・江口春彦・山下文雄・栗田弥生・高橋和子 1994 年長児（思春期）への告知とインフォームド・コンセントー小児がん家族へのアンケート調査を中心にー 小児内科, **26(4)**, 601-605.
- 神谷哲司 2001 青年が認知する親の養育態度と青年自身の親役割観との関連 母性衛生, **42**, 670-676.
- 神谷哲司・菊池武剋 2004 育児期家族への移行にともなう夫婦の親役割観の変化 家族心理学研究, **18(1)**, 29-42.
- 金子安比子・松下竹次 1995 小児がん医療における病名告知, インフォームドコンセント, サポートケアの現状ーアンケートの集計結果と考察ー 日本小児科学会雑誌, **99(2)**, 534-539.
- 駒松仁子 1993 病名を知った患児への援助 小児看護, **16(1)**, 72-76.
- Kreicbergs U., Valdimarsdottir U., Onelov E., Henter J. I., & Steineck G. 2004 Talking about death with children who have severe malignant disease. *The New England journal of medicine*, **351(12)**, 1175-86.
- Kroll L., Barnes J., Jones A., & Stein 1998 Cancer in parents: communicating the diagnosis to children. *BMJ*, **316**, 880.
- 倉辻忠俊 1989 生をめぐる諸問題ー重症新生児の医療 医学のあゆみ, **150**, 364-366.
- Last B. F., & van Veldhuizen A. M. 1996 Information about diagnosis and prognosis related to anxiety and depression in children with cancer aged 8-16 years. *European journal of cancer*, **32A(2)**, 290-4.
- Leikin S. L. 1981 An ethical issue in pediatric cancer care: nondisclosure of a fatal prognosis. *Pediatric annals*, **10(10)**, 37-41, 44-5.
- Massimo L. M., & Wiley T. J. 2005 Randomization, informed consent and physicians' communication skills in pediatric oncology: a delicate balance. *Bulletin du cancer*, **92(12)**, E67-9.

- 松下竹次・関口典子・早川依里子・倉辻忠俊 2001 病名の告知と心理的なサポート 小児内科, **33**, 1559-1562.
- Mayer D. K., Parsons S. K., Terrin N., Tighiouart H., Jeruss S., Nakagawa K., Iwata Y., Hara J., & Saiki-Craighill S. 2005 School re-entry after a cancer diagnosis: physician attitudes about truth telling and information sharing. *Child: care, health and development*, **31**(3), 355-63.
- 三間屋純一 2001 小児血液腫瘍性疾患におけるインフォームドコンセントー小児患者への対応ー 日本小児血液学会雑誌, **15**, 150-160.
- 宮崎澄雄・武弘道・永山徳郎 1971 小児がん遺族のアンケート調査から 小児科, **12**, 966-969.
- Mulhern R. K., Fairclough D. L., Smith B., & Douglas S. M. 1992 Maternal depression, assessment methods, and physical symptoms affect estimates of depressive symptomatology among children with cancer. *Journal of pediatric psychology*, **17**(3), 313-26.
- Naber S. J., Halstead L. K., Broome M. E., & Rehwaldt M. 1995 Communication and control: parent, child, and health care professional interactions during painful procedures. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, **18**(2), 79-90.
- 西村昴三 1994 予後不良児の疾病教育とターミナルケアのあり方 小児科臨床, **47**, 619-625.
- 小澤美和・細谷亮太・今井純好 1998 小児がん患者への真実告知の心理的影響 日本小児科学会雑誌, **102**(9), 990-996.
- Parsons S. K., Saiki-Craighill S., Mayer D. K., Sullivan A. M., Jeruss S., Terrin N., Tighiouart H., Nakagawa K., Iwata Y., Hara J., Grier H. E., & Block S. 2007 Telling children and adolescents about their cancer diagnosis: cross-cultural comparisons between pediatric oncologists in the US and Japan. *Psycho-oncology*, **16**(1), 60-8.
- Sahler O. J., Frager G., Levetown M., Cohn F. G., & Lipson M. A. 2000 Medical education about end-of-life care in the pediatric setting: principles, challenges, and opportunities. *Pediatrics*, **105**(3 Pt 1), 575-84.
- Sahler O. J., Varni J. W., Fairclough D. L., Butler R. W., Noll R. B., Dolgin M. J., Phipps S., Copeland D. R., Katz E. R., & Mulhern R. K. 2002 Problem-solving skills training for mothers of children with newly diagnosed cancer: a

- randomized trial. *Journal of developmental and behavioral pediatrics*, **23**(2), 77-86.
- 戈木クレイグヒル 滋子 1997 小児白血病のトータルケア；病名説明（告知）の日米比較－日米のがんの子どもへの truth-telling の状況と今後の方向性－ 小児看護, **20**(3), 295-298.
- 榊原洋一 2000 精神運動発達の遅れ 小児内科, **32**(), 553-559.
- 佐藤隆美 1994 アメリカにおける告知とインフォームド・コンセントの実態 小児内科, **26**(4), 503-508.
- Scott J. T., Harmsen M., Prictor M. J., Sowden A. J., & Watt I. 2003 Interventions for improving communication with children and adolescents about their cancer. *Cochrane database of systematic reviews*, (3), CD002969.
- Slavin L. A., O'Malley JE, Koocher G. P., & Foster D. J. 1982 Communication of the cancer diagnosis to pediatric patients: impact on long-term adjustment. *The American journal of psychiatry*, **139**(2), 179-83.
- Stargatt R., Rosenfeld J. V., Anderson V., Hassall T., Maixner W., & Ashley D. 2006 Intelligence and adaptive function in children diagnosed with brain tumour during infancy. *Journal of neuro-oncology*, **80**(3), 295-303.
- Stebbins, RA 1969 Studying the definition of the situation: Theory and research strategies. *The Canadian Review of Sociology and Anthoropology*, **6**(4), 148-164.
- 鈴木敦子 2000 小児看護学教育とインフォームド・コンセント－子どもの人格発達を踏まえて 小児看護, **23**, 1727-1730.
- 谷井淳一・上地安昭 1993 中・高校生の親の自己評定による親役割診断尺度作成の試み カウンセリング研究, **26**, 113-122.
- 田代順 2003 小児がん病棟の子どもたち：病気/死への認識と病棟社会への適応 小児看護, **26**(13), 1723-1729.
- 恒松由記子・東山由実・守山由恵 1994 小児がん患者へのがん告知とインフォームド・コンセント 小児内科, **26**(4), 567-571.
- 筒井真優美 1998 子どもの死をめぐる課題 小児看護, **21**(11), 1453-1459.
- Wolfe L. 2004 Should parents speak with a dying child about impending death? *The New England journal of medicine*, **351**(12), 1251-3.
- Young B., Dixon-Woods M., Windridge K. C., & Heney D. 2003 Managing communication with young people who have a potentially life threatening chronic illness: qualitative study of patients and parents. *BMJ*, **326**(7384), 305.

財団法人がんの子供を守る会 2006 小児がん患者とその家族の支援に関するガイドライン(改訂版), 4-8.

Zalewska-Szewczyk B., Zielinska E., Zakrzewski K., Bulas M., Andrzejewski W., & Bodalski J. 2005 Prognosis of clinical course of primary brain tumours in children in relationship to the duration and characteristic features of initial clinical symptoms *Medycyna wieku rozwojowego*, **9**(3 Pt 2), 567-78.

謝辞

本研究をおこなうにあたって、たくさんの方々からのあたたかいご理解、ご協力をいただきましたことに、ここに深くお礼申し上げます。

まず、突然のお願いにも関わらず、快く面接調査を引き受けてくださった対象者の皆様に、心から感謝の言葉をささげます。お子様の病気という大変な体験の中にもさまざまな意味を見出し、前向きに人生を歩んでおられる皆様のお話を伺えましたことは、私にとってかけがえのない財産となりました。伺わせていただいた一言一言が、私の心に本当に深く響きました。皆様のお話を伺わせていただくことを通して感じ、考えた多くのことを、これから人生の糧として、大切にしていきたいと思っております。また、皆様のご協力によって完成した本研究が、今後小児がんのお子様をおもちの親御様の悩みを、少しでも和らげる一助となりますことを願ってやみません。

そして、本研究の趣旨をご理解いただき、対象者の皆様をご紹介いただくとともに、臨床の視点から貴重なご意見をくださいました、特定非営利活動法人エスビューローの安道照子さん、長澤正敏さんに深くお礼申し上げます。知識も経験もほとんどない未熟な私に、いろいろなことを教えてくださいましたことに、深く感謝いたします。

皆様、本当にありがとうございました。

平成 19 年 1 月 16

吉田沙蘭