

小児がん患児への病名告知に関する研究：がんの子どもを取り巻く大人へのインタビュー調査

前原, 葉子
国立病院機構九州がんセンター

黒木, 俊秀
九州大学大学院人間環境学研究院

<https://doi.org/10.15017/2228895>

出版情報：九州大学心理学研究. 18, pp.127-135, 2017-03-23. Faculty of Human-Environment Studies, Kyushu University

バージョン：

権利関係：

小児がん患児への病名告知に関する研究 — がんの子どもを取り巻く大人へのインタビュー調査 —

前原 葉子 国立病院機構九州がんセンター
黒木 俊秀 九州大学大学院人間環境学研究院

Exploratory research about informed consent in children with cancer: Interviewing individuals related to children with cancer

Yoko Maehara (*National Hospital Organization Kyushu Cancer Center*)

Toshihide Kuroki (*Faculty of Human-Environment Studies, Kyushu University*)

The purpose of the present study was to acquire knowledge concerning informed consent in children with cancer. We interviewed 5 individuals with significant influences on the minds of children with cancer.

We assessed the point of view of the children to understand their thoughts and feelings. From the resulting data, we concluded the following: ① both verbal and non-verbal communication are important when talking to children about their disease; ② there are challenges for adults in thinking clearly when making important decisions for their children; and ③ it was difficult for parents to accept their children's diseases and to understand how their thoughts significantly affected those of their children.

These supporters tended to place higher importance on verbal communication. We suggest that it is also important to be aware of the body language of children, including their expressions and behavior.

Key Words: Childhood cancer, informed consent, informed assent, verbal communication, non-verbal communication

問題と目的

小児がんとは、胎児期から思春期にわたる広範囲な年齢層に、様々な部位から生ずる悪性新生物の総称で、まれな疾患ではあるが、わが国で5歳以上の小児の病死のうちでは最も多いとされる。現在、治療成績が改善され、適切な治療を行えば平均70%が治癒するようになった(恒松, 2011)。

一方、新たな問題として、小児がんへの罹患やその治療は、治療後も長期にわたり患者の心身に影響を及ぼすこと、また病気に対する否定的なイメージや恐怖感を抱くことが、晩期合併症の予防や二次がんの早期発見のための定期的な受診行動を阻害する可能性があることが指摘されている(武井ら, 2013)。Early and Toxicity Education Committee (ELTEC) 委員会では、小児がん治療終了後に「治癒」という言葉をどのように使うべきか、継続的な長期フォローアップとケアにどう取り組むべきか、小児がん経験者や社会とどのように対話するべきかなどについて話し合われている(石田・細谷, 2011)。

「がん」は、死に至る病という印象が強く、診断時には告知を行うかどうかなどの課題もあり、他の疾患への罹患よりも悲嘆の度合いは強いことがいわれている(丸・石田, 2009)。インフォームド・コンセントについては、その意義について論じられているものの、日本の

小児がん医療において積極的に行っているのは10%弱(堀・駒田, 2000)という実態もある。恒松(1997/2011)は、法的には同意能力が認められていない未成年者の場合でも、実際には学齢期以上の子どもにおいてはかなりの理解力を有しており、子どもを一概に同意能力のないものと捉えるのではなく、身体的にも精神的にも連続的に成長し、発達の自律性をもった存在と捉え、本人の理解度に合わせて十分に説明をする必要があると述べている。また、同意能力をもたない者に対して、ヘルシンキ宣言(2000)第25条では「未成年者の賛意」として、「インフォームド・アセント」について述べている。インフォームド・アセントとは、子どもの発達に合った適切な awareness (知ること、気づき) を助けながら、これから何が検査や処置で起こるかを正確に伝えることであり、そしてその説明から、子ども自身がどのように状況を理解しているかを考慮しながら、子どもが治療を受けようとする気持ちを引き出すことである(田中, 2006)。北野(2009)は、子どもの年齢や発達段階を考慮し、理解を促すための説明アプローチを検討している。しかしながら、その中では、子どもの年齢や発達段階には個人差があるため、子どもの理解力をそれだけで判断することは困難とし、さらにこうした個人差以外にも、性別、コミュニケーション力や教育レベル等も関連していることも考えられ年齢や発達段階ごとの説明ア

アプローチを検討するには限界があると述べている。加えて、場合によっては説明することで不安や恐怖を増加させる場合もあると述べている。

“こどもの心を知ること”が小児がん患児のトータルケアの第一歩である、と堀・駒田(2000)は述べている。さらには、「こどもはおとなが想像する以上の感受性をもって自分の置かれた状況を理解し、困難に対しておとな以上に肯定的、楽観的に反応する傾向があるように思われる」とし、「こどもの心理的特性を理解した上で、“闘病の大切さ”、“いのちの尊さ”、“生きる喜び”を教え、困難をとともに乗り越えていく態度を示すことが医療従事者を含めたおとなに求められている」と述べている。

以上より、本研究では、小児がんを経験することが、その子にとって決してネガティブな体験でとどまらないよう、ひいては、少しでもポジティブな受け取りにつながるような支援を目指し、小児がん患児への病名告知に関する知見を得ることを目的とする。従来、小児がん患児への支援は、小児科医や看護師が中核をなし、生物的・身体的な医療に加え、心理的な支援もおこなっていた。近年、心理面へのサポートの重要性はいわれているも、小児緩和ケアや心理社会的支援の領域はまだ過渡期といえる。そのため今回は、直接がん治療に当たる大人の周囲にいて、子どもの心理面の支援を主としておこなう大人(Fig.1)を対象としたインタビュー調査を通し、病名告知の際に考慮することが望ましい、“こどもの心を知るための観点”について検討する。

方 法

1) 研究協力者：小児がん患児に関わった成人(保護者、

精神科医、院内学級教師、臨床心理士、元小学校担任教師)

2) 調査時期：2015年11月～12月

3) 調査方法および内容

半構造化面接にて、以下のことについて聴取した(40～90分)。面接内容は許可を得て、ICレコーダーに録音した。

- ①基本情報(職業、経験/勤続年数、性別、年齢)
- ②個人の体験に基づき、普段の仕事内容、子どもへの具体的関わり、心がけている(いた)こと
- ③告知にまつわること(実情、取り組み)
- ④各々の視線から、子ども達はどのように病気を理解あるいは受け止めていると思うか、またそのことに影響を及ぼすものとしてどのようなことが考えられるか

4) 分析方法

グラウンデッド・セオリー・アプローチ(戈木クレイグヒル版を参考:戈木, 2005)を行った。インタビューデータから逐語録を作成し、それを熟読して内容ごとに区切り、切片化した。それらを文脈の意味を確認しながらラベル名をつけ、その後、データとの整合性を確認しながらカテゴリーを抽出、カテゴリー関連図を作成した。分析の信用性を高めるため、カテゴリー抽出過程において臨床心理学を学ぶ学生に監修を受けた。

5) 倫理的配慮

研究協力者へは研究の趣旨を口頭と文書にて説明し、同意を得た。研究への協力は自由意思に基づくこと、協力を辞退した場合でも不利益を被ることがないこと、研究の途中であっても中止することが可能であることを説明した。また研究の成果は学術目的のために公表される

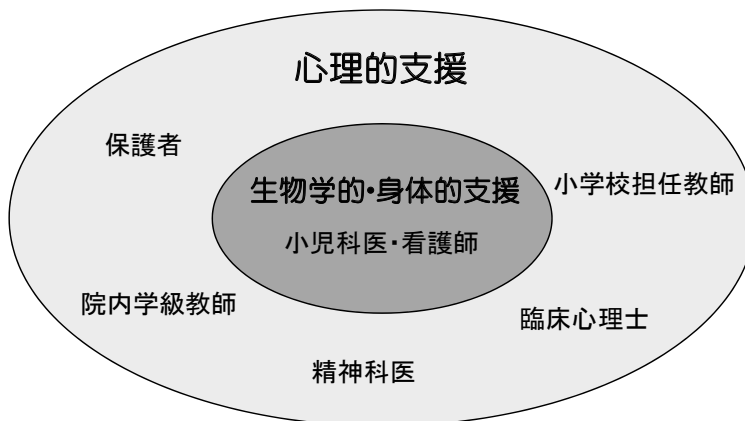


Fig.1 小児がん医療チームのイメージ図

可能性があること、その際には個人が特定できない形でデータを扱い匿名性の保持に努めること、プライバシーが最大限に保護されることを説明した。なお、本研究に取り組むにあたり、九州大学大学院人間環境学研究院臨床心理学講座研究倫理委員会の承認を得た。

結 果

1) 研究協力者の概要

研究協力者は5名であり、Table 1に背景および実際の小児がん患児との関わりについて記す。

2) カテゴリー分析結果およびストーリーライン

小児患児への関わり、特に子どもへの病名告知における“子どもの心を知るための観点”について分析した結果、2カテゴリーと4サブカテゴリー、14ラベルが抽出された(Table 2)。なお、本研究では、カテゴリー関連図(Fig.2)の中核にあたるものを“カテゴリー”とし、その他のカテゴリーは“サブカテゴリー”としている。カテゴリーを【 】, サブカテゴリーを《 》, ラベルを〈 〉, 研究協力者の語りを「 」で記載した。

子どもは小児がんに罹患した当初、《大人からみた子どもの心》、〈不安な気持ち〉(不安定な気持ち)〈あえて口にしないという気持ち〉(病気への前向きなとらえ)のようなさまざまな気持ちを抱えていた。病名告知(病気のことを伝えること)にあたり子どもを取り巻く大人たちは、【言葉で介した関わり】と【言葉でないもの】という観点をもって、子どもの心を知る取り組みをしていた。【言葉で介した関わり】には、〈子どもとの何気ない日常会話を大切に〉、〈重要なことを子どもときちんと話し合う〉、〈子どもの心を言葉として形にすることを手伝う〉、〈子どもを取り巻く大人で話し合う〉ことが、【言葉でないもの】には、〈子どもの感覚に〉、〈日々の観察を心掛ける〉、〈子どもの潜在的な力を信じる〉ことがあった。

もう一つの流れとして、子どもが小児がんに罹患した

際、《親の子どもの病気を受け入れる難しさ》が大きく、《親の心をきく》という親へのサポートがされていた。

結果、親も子どもを支える大人チームのひとりとして機能し、子どもに安心感を与える等の役割を果たしていた。親も含めた子どもを取り巻く大人たちで、子どもの心に配慮した関わりをおこない、《告知についての実情》に至っていた。その一方で、親の受け入れ難さ(拒否感、不安、葛藤)が強く、ほとんど伝えられていないままであるという《告知についての実情》もあった。

考 察

本研究では、病名告知の際に考慮することが望ましい、“子どもの心を知るための観点”について、小児がん患児に異なる立場から関わった大人へのインタビュー調査を通してとらえてきた。面接した対象が、医師や看護師らの直接患児の身体面のケアに当たる大人ではなく、精神科医や臨床心理士、院内学級教師など、主に心理的支援に関わる大人であることが、本研究の特徴といえる。さらに、患児の保護者や担任教師の経験のある大人も面接対象に含めた。

その結果、①病名告知(病気のことを伝えること)にあたり子どもを取り巻く大人たちは、【言葉で介した関わり】と【言葉でないもの】という観点をもって、子どもの心を知る取り組みをしていた(Fig.2)。言葉にすることの大切さ、言葉でないもの大切さの両方が、共通するものとしてみられた。その一方で、②子どものためにできることはしたいという思いは同じくしても、病名告知や重要な決定に際し、子どもを取り巻く大人間で、意見を統一する難しさがあることが明らかとなった。また、③《親の子どもの病気を受け入れる難しさ》が大きいこと、親の考えが子どもにとって大きな影響をおよぼすことが示唆された。ここでは、インタビューで語られたことを具体的に提示しながら、上記結果について考察する。なお、どの協力者の語りによるものかを、Table 1のアルファベットで記している。

Table 1
研究協力者の概要

職業	性別	年齢	経験年数	勤続年数	小児がん患児との関わり
主婦	女性	50代			子ども(以下、A)が6歳(小学校入学直前)のときに小児がんに罹患。Aは発病後15年以上が経過、治療しており、現在大学生である。
精神科医 B	女性	40代	9年	4年	大学病院の小児緩和ケアとして、小児がん患児に関わる。
院内学級教師 C	女性	50代	4年	2年	院内学級担任教諭として、日々院内学級に所属する小児がん患児に関わる。
臨床心理士 D	女性	30代	10年	8年	日々0歳児から高齢者までのがん患者に関わる。
元小学校担任教師(以下、小学校担任教師) E	男性	50代	20年	3年	クラス担任として、小児がん患児に関わった。担任中に児童は亡くなっている。

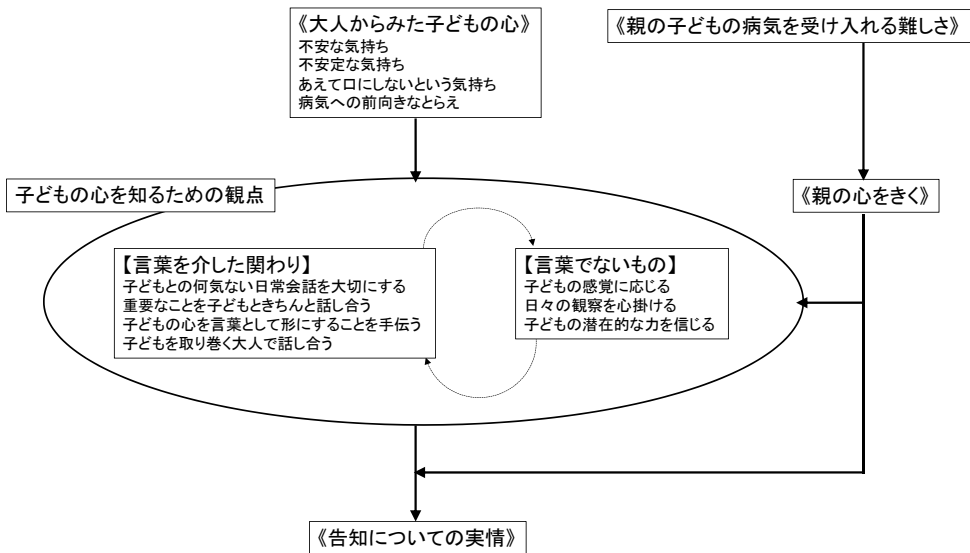


Fig.2 “子どもの心を知るための観点”に関わるカテゴリー関連図

【 】は中心となるカテゴリー、《 》はサブカテゴリーを示す。推測できる関係は破線で記した。

1) 子どもの主体性を尊重した援助の第一歩としての“病名告知”

そもそも、告知をおこなう目的は、子どもが自分の病気を理解し、意思決定や自主性を育て、自分の病気は自分で治そうと決意をもってもらうこと、つまりは、子どもが自分の病気に向き合う、自分自身のことを理解するための援助と考えることができる。ひいては、子どもの主体性の尊重ともいえる。子どもの主体性とは、自分と周囲との相互関係のなかで、自らのあり方を感じ取り、判断して自分のこととして行動できることである。治療の選択においては、決定に関する様々な情報を共有する合意のプロセスが重要であるといわれている(清水, 2005)ように、病名(病気のこと)について、伝えるか、伝えないかの結果ではなく、そこに至るまでの過程が重要であると考えられる。戈木ら(2004)は、子どもに病名を含んだ病気や治療に関する情報が提供されたことにより、子どもの闘病への積極性が強化され、結果として、大切なものがわかる、がんばれる、周囲への思いやりが強くなるといった子どもの成長が促進されたと述べている。

病名告知とは、基本的には、「言葉」で伝える作業といえる。本研究において、【言葉を介した関わり】に表されたように、多くの場合、子どもが病気を受け入れるためには「誰かと」言葉にするという作業(分かち作業)を必要としていることが示唆された。言葉として分かち、それは一方方向のものではなく、相互のやり取りをもって成されるものである。その相手は、信頼をおいた

誰か(親、友人、医療者、教師など)かもしれない、自分自身の場合もある。前提として、年齢や発達段階による病気や病状の理解も関連していると考えられるが、その理解に応じて、子どもが自分に起こっていることを知覚し、意味づけができるような作業を一緒におこなうことが大切であることが示された。

子どもは病気のことについて、「言葉にはしなくてもわかってると思いますよ(C)」というように、的確に自身の病気を認識しているにも関わらず、周囲を気遣って口にしないことがあった。さらには、「子どもも自分が深刻なことだとわかっている。大人も大変な状態だとわかっている、子どもが大変な病態だとわかっているけど(中略)お互いに病気の話は言わないことで、一見円満にやっているところが結構ある(B)」という状況もあった。時に子どもは、疑問に思ったことを周囲の大人にたずねることがある。答えを求めていることももちろんあるが、たずねたその人がどんな反応をするか、にとっても敏感であるといえる。平田(2014)は、子どもは周囲の人が話したがらないことを察して、自らの情報のみで想像を膨らませ、不安や心配を抱えたまま自分の殻に閉じこもってしまうことがあると指摘している。悲しみのさなかにいる子どもにとって、子どもが、自分は孤独ではなく、誰かと苦悩の感情を分かち合っているのだと実感できることが少ないことが考えられる。

小児がん患児へのインフォームド・コンセントについて、細谷(1991)は、子どもたちに嘘をつくのはよくないという結論に達し、診断がついた患児には年齢と理解

度に応じて、病態を説明し、時には病名も告げている。このなかで細谷は、しっかりした心理面からのサポートもできる医療チームがあれば、問題は起こらないとしている。松永(2014)は、その著書のなかで、患者が自発的な同意ができるまで納得のいく説明をするのが本当の意味でのインフォームド・コンセントであると述べている。今回、現状としては、ほとんど何がしかの形で子どもへの説明がされているということではあったが、「もう少し子どもに情報を与えれば、もう少し違う選択をするのかなと思うこともある(D)」という意見が述べられているように、十分とは言い難いことが窺われた。

2) 子どもの心を知るために

今回、小児患児への関わり、特に子どもへの病名告知をめぐる流れのなかから、“子どもの心を知るための観点”の中核として、【言葉で介した関わり】と【言葉でないもの】が導かれた。「戻るべきところは、子どもの意思(本音)だと思う(D)」というように、重大な意思(方針)決定場面において、大人の意見がまともならず判断に迷った際、子ども本人の本音に戻ることが、その子をひとりの人間として尊重した関わりであると考えられる。

子どもの心を知るための関わりとして、言葉にすることが挙げられた。院内学級教師や臨床心理士は、“子どもが言葉にする作業を援助する”ことを語った。例として、主治医との話し合いに臨むにあたり、何を、どういう意図で、どの程度知りたいかなど、事前に子どもに思いをたずね、一度言語化する作業を経ておくことや、緊張して上手く言えなかったときを想定し、子どもに紙に書いたものを用意しておくなどの働きかけがあった(D)。他にも、あえて病気や治療にまつわる話題を子どもにふり、「そうそう私も…」と院内学級内において子どもたちが発言しやすい雰囲気をつくったり、「私だけじゃないんだ…」と子どもたちの中で気持ちの共有がはかりやすいような働きかけをしていた(C)。子どものなかには、病気に関する本や、わが子を亡くした親が子どものことについて綴った本などを読む子もいた。子ども自身のなかで言語化する作業をおこない、自分の病気に向き合おうとしていることが考えられる。

もう一つ、子どもの心を知ることに、言葉でないもの、つまり、言葉にならない子どもの思いや気持ちへ感覚を研ぎ澄ますことが大切であることが示唆された。子どもであるがゆえ、上手く言語化できなかつたり、分かりやすく表現できない部分があり、それが時にイライラした態度となって出ることがある。あえて言葉にしないということもある。子どもは、口にしないだけで多くを理解しうる存在であるということ意識し、普段の関わりにおいて、一緒に喜んだり、体験を共有するこ

とを通して、子どもが好きなことや楽しいと感じていること、子どものありたい姿というものを感じ取っていくことが大切であることが示された。「楽なときもしんどいときもお互いに知っているという状態があり、はじめて話し合えることもある(B)」というように、長期入院生活において、【言葉でないもの】を積み重ねていくことで、【言葉にする関わり】が促進されることも推測された。

また子どもは、つらく不安定な状況に陥っても、それに耐える力や戻る力(心の回復力)があることが示唆された。堀・駒田(2000)が「子どもはおとなが想像する以上の感受性をもって自分の置かれた状況を理解し、困難に対しておとな以上に肯定的、楽観的に反応する傾向があるように思われる」と述べているように、子どもには潜在的な力があることを認識しておかねばならないことが示された。

3) チームとして関わる

子どもの心を知ろうと大人が試みるなかで、子どもを支援していく基盤(子どもを取り巻く大人の医療チーム)が課題であることが示唆された。丸・石田(2009)はチームについて、共通の目的、達成すべき目標、そのためのアプローチを共有し、連帯責任を果たせる専門的な技術を備えた人々の集まりであるとし、多職種が存在する“多職種チーム”ではなく、子どもや家族のニーズや問題解決のため、同じ目標に向かって取り組んでいく“合同チーム”となる必要があると述べている。親は、子どもとともに支援の対象となり、チームの中心に位置する場合もあれば、子どもを取り巻く大人チームの一員として欠かせない存在ともなると考えられる。

子どもは、「囲んでいる人(関わっている人)がたくさんいる(B)」ことが、大きな特徴といえる。どうしても何かをしてあげたい存在であるため、良くも悪くもさまざまな大人の意向が働くことになる。今回、子どものためにできることをしたい、という気持ちは同じだが、職種柄、さらには個人の考えに基づいた思いがあり、意思(方針)の統一を目指して話し合うも、それぞれの考えに対するもたかしさや足並みをそろえる難しさがあることが語られた。それぞれの基本的な役割として、精神科医は、親へのサポートや、どちらかといえば、黒子のような立ち位置を意識し子どもに関わっていた。院内学級教師は、勉強、友達との関わり、本来なら学校で学ぶべきものを提供する役割を、臨床心理士は、親をサポートする存在であり、子どもたちの「味方」という存在であった。小学校担任教師は、いずれ子どもの戻る“日常”として機能していた。病院内においては、カンファレンスなどでその都度、医療者間の話し合いの場はもたれていたが、結果として、十分とは言い難い場合も

あることが窺えた。小学校担任教師からは、院内学級教師¹⁾と毎日メールでやり取りをおこない、密な連携を取っていたということが語られた。それによって、クラスの様子や授業の進捗状況を知りたがっていた子ども²⁾に、随時、学校での出来事を伝えることができ、子どもは、同級生（日常）と繋がっている感じをもつことができていたと推測される。さらには、こうした取り組みにより、小学校担任教師、院内学級教師が常に子どもの様子を把握でき、それぞれ一貫した役割（上述の基本的な役割）を保つことができていた。特に院内学級教師というのは、子どもが亡くなるとわかっていても、なお勉強を教え続けなければいけない場合もあり、時として教師としてのアイデンティティを保つことが難しいことがある（E）。医療者らと違い、周囲に同じ状況を分かち合える人も少ないため、孤立してしまうことが考えられる。後日談として、その院内学級教師は、当時のメールのやり取りを紹介すべく、院内学級教師が集う勉強会の場で発表したという。他職種間で協力し合う取り組みがまだまだ少ないことが窺われた。

細谷（1991）が述べている“心理面からのサポートもできる医療チーム”について考えたとき、チームが足並みをそろえることは欠かせない要素だと考える。そこへの取り組みの示唆として、言葉にすること、つまり、子どもへの関わり方がさまざまなチームメンバーで、言葉を共有すること（言葉を分かち合うこと）、相手が納得のいくまで真意を伝え合うことが挙げられる。そして、子どもに対してチームで関わるためには、それぞれが、“チームの一員であること”を自覚するところから始まるのではないかと考える。職種や立場による考えや行動が、先走ってしまうことも致し方ないといえるが、チームの機能が上手くまわることを一番考えていこうと意識することは必要であると考え。精神科医は、「一番深刻なところを、自分に言われたら、どちらかという失敗したと思うかもしれない。本来は先生（主治医）に言うべきものとか、お母さんに言えたらいいものなのに、こっち（精神科医）に来ちゃったんだって」と話し、チームで関わることを強く意識していた。「バレーボールじゃないけど、誰かがボールを拾えばいいというか。（中略）いつ誰に言うかわからないけど、みんなで拾える（B）」ような基盤を整えておくことが大切であることが示唆された。今回、そのために大切となるのは、日頃から、それぞれの専門性や役割立場を理解し尊重し合うことに加え、互いの心を知ることが考えられた。普段からの何気ない会話を大切に、日々の体験を共有していく

こと、つまり、互いに言葉を介した関わりや、言葉でないものへ意識を向けることを重ねていくことで、相手や他職種への理解が深まるのではないだろうか、ということが考えられる。そしてそのような基盤が整えられているとき、同じ目標に向かって取り組んでいく“合同チーム”として意思（方針）の統一が可能になると考える。子ども心を知るための観点、【言葉を介した関わり】と【言葉でないもの】と同じようなことが大人にも当てはまるのではないかとということが示唆された。

4) 子どもにとっての親

子どもは、親の気持ちのゆれにいち早く気づき、その影響をダイレクトに受けてしまう。今回、すべての協力者の語りから、子どもにとって、親の存在がいかに大きいかが窺われている。《親の子どもの病気を受け入れる難しさ》が大きいこと、親の考えが子どもにとって大きな影響をおよぼすこと、親の思いが子ども本人の思い以上に、治療の進行に反映されていることが示唆された。なかには、親が不安や責任をかかえることができないという理由から、子どもに意思決定を委ねたという話もあった。医療者らの評価にも、親の影響が強いことがあった。

基本的に、子どもにとって、親はもっとも大切で安心できる存在といえる。堀川（2014）は自らが小児がん経験者として、親の思いや気遣いは子どもに十分伝わっており、子どもは親が不安を受け止めてくれるだけで闘う気力がわいてくるものだと述べている。

親の苦悩と葛藤は計り知れないが、その親を支えつつ、さらには機能させ、親も含めたチームになることが何より大切であると考え。精神科医は、「何かを治そうする必要は全くないけど、でも、お母さんにしか言えないことがあるし、お母さんにしか見えないことがあるから、それを絶対教えてください」といって、母親と役割分担をし、チームに巻き込むかたちで関わっていた。親の不安ややるせない気持ちを慮りつつ、親役割を支持し機能させていく関わりが望ましいと考える。

5) 保護者の語りから窺い知れる親の心、子どもの心

保護者（Aの母親）は、診断時、「病名受け入れることができんわけよ。夢見てる感じ。（中略）とにかく涙しか出んし」と、子どもの病気を受け入れることが困難であった。9年間通い続けた最後の定期検査で、「頭の隅に、病気のこと、忘れないでくださいね」と医師に言われ、話しの合間で数回、「とりあえず、今は元気だから」とどこか言い聞かせるように語る様子からは、治療したと言われていても、今なお、親の心には不安ともつかない感情が存在していることが窺われた。病名について保護者は、Aが大学受験の時まで、白血病であること

¹⁾ 研究協力者とは別の院内学級教師

²⁾ 本来、院内学級に所属する場合は転校措置が必要だが、本児は親の強い希望により、元の小学校に在籍したまま、院内学級に入るという特別措置が取られていた。

をAに隠し続けており、高校生の頃にAから、実は白血病だったのではとたずねられたが、否定したと語った。今回のインタビューの様子から、15年以上経ってようやく、保護者自身、少しずつ整理ができる状態であることが窺えた。また過去をふり返るなかで、カウンセラーがいたらよかったとも話し、気持ちを出す場が必要であったことが理解される。

闘病時にAは、「神様³⁾とお医者さんに助けられた」と言い、中学生時、家族の中でひとり、キリスト教の洗礼を受けた。調査時現在、Aは成人し、「自分を救ってくれた」小児科医と同じ道を目指している。Aにとって小児がんに罹患するという事は、人生を大きく左右するような体験であったと考える。生や死について考えることもあったのではと想像され、病気になったからこそその思いを得ていた。中井久夫の言葉に、「『希望』を処方する」というものがある(藤川, 2015)。Aは小児がんと闘っている入院時や治療の間、牧師や医師によって、『希望』を処方されていたのだと考えられる。

まとめと今後の課題

小児がんにおける医療チームのメンバーを大きく二つに分類すると、主にがん治療と患児の身体ケアに直接たずさわる職種と、身体的治療には直接関わらないが、それを周辺から支える職種に分かれるといえる。従来、小児がん患児への支援は、小児科医や看護師が中核をなし、生物的・身体的な医療に加え、心理的な支援もおこなっていた。近年、心理面へのサポートの重要性はいわれているも、小児緩和ケアや心理社会的支援の領域はまだ過渡期といえる。本研究では、直接がん治療に当たる大人の周囲にいて、子どもの心理面の支援を主としておこなう大人を研究対象とした。今回、協力者の子どもへの関わりがそれぞれ異なるのに加えて各一名ずつであったため、語られた内容が立場(職種)によるものか、あるいは、個人によるものかが峻別できないことが、限界として挙げられる。

小児がん患児への病名告知において、当然のことであるが、伝えること自体が告知の目的ではなく、子ども自らが、どうありたいか、どう過ごしたいかを考えていけるような援助のため、子どもの意思(本音)に寄り添っておこなうことが大切である。しばしば支援者は、言葉を介した関わりに比重を置きがちであるが、言葉だけでは伝わらないもの、言い換えれば、言葉にならない子どもの思いや気持ちに気づく、そうした微妙な子どもの表情や態度の変化に対する感覚を研ぎ澄ますことが大切で

あることが示唆された。もちろん小児がんに罹患するという体験は、つらくきつい治療を要し、心身への負担は大きい。しかしながら、闘病体験がどのようなものになるかは、周囲との関わりで変化しうるものであり、子どもの体験を尊重することは、ひいてはその子の、その人生を尊重することに他ならないと考える。「治すための薬(科学)が欲しい(B)」という患児の願いは、子どもが、大人が想像する以上に、冷静に病気や現状をとらえていると考えられ、ひとりの人格を持つ人間として扱われることを望んでいると理解される。

引用文献

- 平田美佳(2014). 小児がんの子どもに伝えていくこと—子どもと家族と語り合い続けることの大切さ. 緩和ケア, 24, Suppl. Jun, 88-91.
- 堀 浩樹・駒田美弘(2000). 小児白血病・がん患児に対するトータルケア. 日本小児血液学会雑誌, 14, 110-116.
- 堀川小百合(2014). 小児がんと闘って. 緩和ケア, 24, Suppl. Jun, 131-133.
- 細谷良太(1991). 小児がん患者のターミナルケアとデスエデュケーション. ターミナルケア, 1(2), 105-109.
- 藤川洋子(2015). 中井先生が処方してくれたもの. ころの科学 中井久夫の臨床作法, 57-60.
- 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—乳幼児を持つ母親を中心に—. 小児保健研究, 69(3), 389-392.
- 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—小児がん家族へのアンケート調査を中心に—. 小児内科, 26(4), 601-605.
- 石田也寸志・細谷亮太(2011). 小児がん治療後のQOL—Erica宣言と言葉の重要性—. 日本小児学会雑誌, 115(1), 126-131.
- 伊藤久美・遠藤 実・海老原理絵・三谷明佳・矢通純子(2010). 小児がんを体験した子どもが語る『自分の病名を知りたい』と思うとき. 日本小児看護学会誌, 19(1), 43-49.
- 金子安比古・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—アンケートの集計と考察—. 日本小児科学会雑誌, 99(2), 534-538.
- 加藤弘通・太田正義・松下真実子・三井由里(2014). 思春期における思考の発達と自己および人間関係への影響: 批判的思考態度についての縦断調査をもと

³⁾ 入院期間中、Aが通っていたキリスト教系幼稚園の牧師が頻繁に見舞いに訪れていた。

- に、子ども発達臨床研究, **5**, 21-30.
- 北野華子(2009). 子どもに対するインフォームド・コンセント～子どもの年齢と発達に合わせた説明アプローチの検討～. 慶応義塾大学湘南藤沢学会.
- 丸光 恵・石田也寸志(2009). ココからはじめる小児がん看護. へるす出版.
- 戈木クレイグル滋子(2005). 質的研究法ゼミナール グラウンデッド・セオリー・アプローチを学ぶ. 医学書院.
- 戈木クレイグル滋子・寺澤捷子・迫 正廣(2004). 闘病という名の長距離走 病名告知を受けた小児がんの子どもの闘病体験. 看護研究, **37**(3), 69-85.
- 清水哲郎(2005). 医療現場におけるパートナーシップ. 現代のエスプリ, **458**, 161-170.
- 杉本陽子・宮崎たつ子・森和香他(2000). 小児がん・血液系難病患児の「生と死」に対する認識. 三重看護学誌, **3**(1), 15-27.
- 杉本陽子・村端真由美・橋本直子(2014)子どもの生と死の概念文献検討―病気をもつ子どもたちがより良く生きる援助のために―. 三重看護学誌, **16**(1), 1-8.
- 武井優子・尾形明子・平井 啓・小澤美和・盛武 浩・真部 淳・鈴木伸一(2012). 小児がん患者における病気のとらえ方の検討. 心身医学, **52**(7), 638-645.
- 武井優子・尾形明子・小澤美和・盛武 浩・平井 啓・真部 淳・鈴木伸一(2013)小児がん経験者の病気のとらえ方の特徴と退院後の生活における困難との関連. 行動療法研究, **39**(1), 23-33.
- 田中恭子(2006). 小児医療の現場で使えるプレパレーションガイドブック. 日総研出版, 33.
- 恒松由記子・掛江直子(1997). がんの子どもへのインフォームドコンセントとオープンコミュニケーション. 小児科, **38**(7), 891-900.
- 恒松由記子(2011). 小児がんの両親とその子どもへの心理教育的サポート―小児へのインフォームド・コンセントの問題点を中心に―. こども教育宝仙大学紀要, **2**, 127-136.