

初期なので大丈夫だから」のように楽観的な情報がありのまま子どもに伝えられていたが、診断時にすでにがんが進行していた場合や、当初の予想よりも病理結果が悪かった場合、さらに、進行度とは無関係にインフォーマント自身が乳がんを死を強くむすびつけていた場合、子どもに乳がんという診断名を伝えることを躊躇するインフォーマントが多かった。

多分私がもう「乳がん=死」って思ってたので、私自身が。子どもにそういうことを今言うのはどうかなってというのがあったので。でも（子ども）本人は多分乳がんって言われても何のことだか解ってなかったんで、その頃は知らなかったと思うんですけど、私自身がそういうふうに思ってたので、子どもには言わない方がいいと思ってたと思います、今考えると。
（#6 診断時48歳、小5息子）

言えなかったのは、多分その、がんであるっていう、自分ががんってものに対する意識とかもあったと思うんですけど。がんになったら、すぐに死んでしまうっていう意識が自分の中でもあり、多分、日常的ないろんな情報の中で、がんっていうのは死んでしまう病気なんだよ、より死に近い病気なんだよってことを、そういう風に（子どもに）思わせてしまうことに、ものすごく抵抗があって、闇雲に恐怖を与えたくなかったんですね。

（#13 診断時42歳、中2娘、小5息子）

当初は状況を楽観的にとらえ、家族と

も病状をオープンに話しあっていた場合でも、病状が予想以上に進行していたことが判明すると正確な状況を家族に伝えられなくなるインフォーマントも存在した（図1の点線）。

乳がん早期っていうのは治るっていう病気ね、そういう頭があったんじゃない、2人（=夫と娘）共ね。だからあの一、「ちょっと入院する」みたいな感じで（軽くやりとりしていた）。〈中略〉（病理検査の結果）目に見えない広がりがあった（腫瘍サイズは）1×1.5×4cmだったと。4cmっていうのがちょっと、私ショックだったんですよ。〈中略〉（手術後、麻酔が醒める前に）娘にね、先生が（手術で）取ったものを見せて、まあ、きれいに切り切れました、手術は成功ですって娘に言って。そいでその塊（=がん）自体も肉眼ではほんとに1cmくらいにしか（娘には）見えなかったんですよ。だから娘もそれを見て、あー小さいなって思ったみたいなんですよね。だからその時は、「良かったママ！」って言ってくれて。で、病理の結果のことはあの一、主人にも娘にも言わなかったですね。心配かけるのはいやなんで。〈中略〉だからとにかく、いいことは言う、で、自分が心配することは、胸にたたく、そういう感じにしてみましたね。

（#3 診断時49歳、20歳娘）

2) 子どもに対する悪影響への懸念

母親の病気ががんであると知ることによる子どもへの悪影響を懸念する意見も多かった。「とにかく子どもには心配を

かけたくない」という発言がもっとも多かったが、その背景にはさまざまな要因が存在していた。

(a) 子どもが「がんイコール死」というイメージをもっている

子ども自身がすでにがんと死を関連づけて認識している場合、がんという病名を伝えることを躊躇するケースがみられた。

がんっていう病名は、小1でもやっぱり、怖い病気だって理解はしていたので。〈中略〉(周囲にがんの親戚はいなかったが)なんかこう、図鑑とか本読むのが大好きな子だったので、それである程度本を読んで、そこで理解して。でもがんは、テレビの特集なんかでもやってますよね。やっぱり死に直結する病気だっていう、「本当は怖い話」とかああいったものを観て、やっぱりイメージを膨らませて、怖い病気だっていうふうには思ったようです。だからよく、ちっちゃい時から、「お母さん、がんになるからお酒は程々にね」とか、そういったことは、(幼稚園の)年中さんのことから言ってたんです。だからもう、(がん)イコール怖い。死ということを(娘が)考えてたかどうかは分からないですけど、とにかく怖い病気だからって(子どもは)考えていました。

(#15 診断時38歳、小1娘)

(b) 伝えても子どもは年齢的に理解できない

診断時に子どもが乳幼児で年齢的に理解できないと判断される場合は、病名・

病状を伝えない傾向にあった。

(c) すでに苦難体験があるので、これ以上は酷である

診断時にすでに相当の苦難体験を子どもが持っている場合、「これ以上の苦勞をさせるのは酷である」と判断して伝えなかったインフォーマントもいた。

子どもには、自分の乳がんを話さないで、お祖母ちゃんの家、実家に子ども2人を預けて、病気のことは話さないで、入院しました。で、自分で何で話さなかったのかなって振り返っても、ちょっと思い出せないですけども、あの一、離婚して、子どもも転校しましたから、やっと学校のお友達やなんかにも慣れてきた頃に、私がそういうことになったということで、なんか私自身も話さないで。

(#7 診断時39歳、中1娘、小3息子)

(d) 子どもに対する周囲の支援に期待できない

母自身に心身の余力がないことに加えて、子どもへのケアに対して家族や親族から周囲から十分な支援が期待できないと母本人が考える場合、子どもには伝えない選択をすることもあった。以下は夫からの支援を見限ったケースである。

最初診断された時に、一応主人と、じゃあどういうふうに(子どもに)話さかって言った時に、主人はもう、主人がもうパニックってたんで。主人のお母さんも乳がんで亡くなってんですね。うーん、だ

からフラッシュバックして、もう全く当てにならない状態で。〈中略〉で、その時は、じゃあ子どもには最初は、私はがんって伝えないからねって言いきったんですね。全くもう主人はもう一切当てにしないで、全部自分で子どもに対応してたっていうか。〈中略〉だから、子どものフォローは多分主人はしてないと思います。(彼は)自分でいっぱいいっぱい。

(#1 診断時40歳、小5息子・小2娘)

3) 母自身が子どもに病気を伝えられるような状況ではない

(a) 母自身が精神的に不安定である

発病を知って母自身が精神的に不安定になり、子どもへの病名・病状の伝達まで考えられなかった状況も語られた。

私がまずそうやって混乱しちゃったものですから。子どものこととか家庭のこととか一切、もう全然なくなっちゃってしまっ、もう、ほんとちょっとあの時は変に、変になったっていうか、もう家庭もかえりみずってことになっちゃったんですね。(#6 診断時48歳、小5息子)

なんかちょっとその頃に私もパニックになって、あの一、そうですね、とにかく告知受けて三日目に手術っていうので。〈中略〉もう、自分のことで精一杯で、それでやはりがんイコール死っていうのがどうしてもあったので、これからねえ、入退院を繰り返して、最期は・・・っていう(ことまで考えました)。(以前に良

性疾患の入院で)卵巣やったり、甲状腺した時に、周りにそういう(がんの)方を見てきましたから、そういうふうなイメージしかなかったです。(#8 診断時50歳、23歳息子、20歳娘)

(b) 子どもの反応に対応する余力がない

治療によって母本人の心身のエネルギーが低下しているとき、子どもの質問などに対応する余力がないことを予想してあらかじめ病状を子どもに告げないインフォーマントもいた。

化学療法のCEFは、あれで、がんって知ってたら絶対ショックはあるだろうな。次々と髪の毛が抜けてくる。だからやっぱり、(患者)本人も辛いから、辛い時に「母さんがんなの？大丈夫？」って言われても、うっとうしいですよ、多分。自分が余裕ないんで。

(#1 診断時40歳、小5息子・小2娘)

4) それまでの家族コミュニケーションがオープンではない

それまで家庭内の問題をオープンに家族で共有することが多くなかった場合、病名・病状についても伝えることを躊躇するインフォーマントも存在した。

主人もそうなんですけれども、もともと皆でいろんなことをわ〜って共有する家庭ではないんですね。どちらかと言うと、寡黙な感じで、子どもたちも特に活発ではありませんし、わ〜ってしゃべる方でもないですし、比較的淡々としているん

ですね。なので、病気のこと知ったときに、この子達はどう思うんだろうなって、私は思ったんですけども、でも、言えなかったです。

(#13 診断時42歳、中2娘、小5息子)

2-2. 伝えた理由

一方、診断当初から子どもに病名・病状をありのままに伝えた家族も複数みられ、その場合子どもの年齢はいずれも高校生以上であった。しかし、子どもの年齢条件のほかにも種々の「伝えた理由」が挙げられた。

1) 子育て観

隠すことによって子どもが不信感を抱く可能性や、年齢にかかわらず事実を受けとめる必要性、さらに、自立した子に育て上げるため、辛い現実から子をかかまうのではなく「事実を事実として」子どもに伝える子育てをしたいという考えが述べられた。

私は最初は、ちょっと、長男は、全て本当のことをきちっと伝えるべきだと思いましたけれども、次男はまだ・・・ちょっとがんで言うのはショックかなと思ったので、最初、次男には本当のことを言うのはどうかなと思ったんですね。それを主人に相談しましたら、主人はそうは思わないって。(次男に隠したら)なんで自分だけ教えてくれなかったんだってことになるかもしれないし、やっぱり、どんな年齢であろうと、現実をきちっと受け止めなくてはいけないので、ちゃん

と言うべきなんじゃないかと言うことを言われまして。そうだなと思いましたので、4人揃って、主人から話をしてもらいました。

(#16 診断時46歳、大2息子、高1息子)

私の持論なんですけど、子どもってというのは授かりもので、二十歳まで自分で育てて、社会に出た時に、一人で歩いていけるようにしてあげるのが親の務めだと思ってるんですよ。だから、自分の傍にいる時には色んな所で抱え込んであげて、もうほんとに箱に入れることはできるんですけども、親って順番から言えば先に死ぬわけじゃないですか。その時に、一人になって、子どもが、何も分からないで、何て言うんだろ、社会にも適応しない、そこで潰れてしまう子だったら、何か可哀想だなって思うので、私は強く一人でも生きていかれる子どもにしてあげたいと思うので。ほんとにもし自分お母さんだったり、お父さんだったり、隠されるのは私は嫌だなってというのが、あるので。私はこと実をこと実として、こうなんだよって、まあ色んなことをあんまり隠さないで子どもにもしてきた人間なので。〈中略〉今凄くニートとか引き籠りとか多いじゃないですか。あれってやっぱり、親の責任が半分あると思うんですよ。やっぱりこう、強い子であれば苛められてもそれを跳ね返すような、うーん。私はやっぱり、自分が一人で、結構箱の中で、母が抱え込んだ人間だったので、よくないな、それは自分がしたくないなって思ったので、はい。

(#9 診断時50歳、24娘、23息子、高3娘)

2) それまでの親子コミュニケーションがオープンである

家族内のコミュニケーションがオープンであったため、病名・病状を隠すことを当初から考えなかった、あるいは隠すことがかえって不自然だったと語るインフォーマントもいた。

もう嘘も言ってもあれなので、分かることなので。だから術前で化学治療をするので、もう髪の毛も抜けるよってということも全部一応話をして。はい。〈中略〉私元々子どもを育てる時点で、あの大体何でもストレートに子どもには話してたので、変な話が、もう年頃になると、やっぱり、女の子でも男の子でも性のことってあるじゃないですか。そういうことも全部一応話ししてきたので。なるべく隠さないように子どもには正直に何でも伝えるようにはしてたので。だから病気に関して、偽っても子どもも何となく分かるので、だから、まあ抗がん剤すれば、髪の毛も抜けるってこともはっきり言いましたし。

(#9 診断時50歳、24娘、23息子、高3娘)

本当に、もう、隠すとか何か、どっかをあれすとか、そういうふうなオブラートで包んだ言い方をするとか、そういうことは全然もう、頭に無かったんで。なんか、やっぱり、(隠すのは)お互いに良くないっていうふうな感じが。なんでし

よう。やっぱり、家族なんだし……。

私も、結構、家の中のこととか、全部もう子どもに言っちゃう方なんですね。主人が失業したとか、お金のやり繰りが大変だとか、そういうのも、一切隠さないで、全部、結構言うほうなんで、ちゃんと、今の状況、こうなんだって(笑)。だから、あんまり、子どもに(隠そうという)そういう気持ちは無かったですね。

(#12 診断時42歳、高2息子)

3. その後の子どもへの伝え方・伝わり方

当初病名や病状を子どもに伝えられなかった場合でも、多くのケースでは夫や親族が伝えたり、時間経過や種々の条件の変化によってインフォーマント自身が子どもに伝える必要性を認識して伝える方向に変化していた。また、改まって伝えないまでも、さまざまなきっかけで子どもは母の病名を察していき、親がそれを否定しないことで“何となく自然に伝わる”状況も生まれていた。

1) 子どもの質問がきっかけになったケース

子どもから病名を面と向かって質問され、ごまかしてはいけないと考えて病名を伝えたケースが複数あった。

小2になる前ぐらいに、「お母さんの病気いったい何なの？ほんとにちゃんと教えてくれる？」っていうふうに、言われたんですね。で、「白血病なんじゃないの？それか、乳がん？」っていうふうな

聞き方をされたんです。で、「何で？」って聞いたら、やっぱり脱毛してるので、学校の図書でスヌーピーの絵本（=白血病を説明する絵本）だったかなあ、あれを読んだらしくて。で、あーお母さんも白血病じゃないのかと思って、ずっとこう、秘めていたらしいんですね。で、これはちゃんと話さなきゃいけないなーと思い、話しをしたんですけれども。（#15 診断時38歳、小1娘）

偶然、同級生の親御さんで乳がんになった方がいたんですね。そのこともあって、学校でがんの話が出たんだと思うんですけど、子どもがたまたま、下の子だったと思うんですけど、聞いたりしたこともありましたし、新聞だか情報だかを見ていたときに、乳がんのことが書いてあって、下の子が、「これ乳がん、お母さんと一緒だよな？」って、ぺろっと言ったんですね。その時に、これ否定しちゃいけないと思って、「そうだよ」って伝えたんですよ。その時も、ちょうど抗がん剤とかも始まっていたので、髪の毛も抜けてましたし、そういう状況もあって、そうだよって言ったんですけど。

（#13 診断時42歳、中2娘、小5息子）

2) 状況から何となく伝えた/伝わったケース

子どもから直接質問があったわけではないが、状況から徐々に、あるいは偶然、病名ががんであることや、がんという病気の意味が子どもに伝わるケースも複数みられた。

子どもが病名を察するきっかけは、がん専門病院からかかってくる電話、母が読んでいる乳がん関連書籍、インターネットの「お気に入り」リストにがん関連サイトが増えていることなどさまざまであった。

彼女（=娘）から（病気のことを）言うてくることは無かったです。ただ、私がいづも座っている場所があるんですけど、そこに乳がんに関する本を置いてあったんですね。で、そこ置いてある本を彼女が時々そこに座って読んだりとかしてたんですよ。で、その、乳がんの本はいつもは隠してあったんですけど、たまたま出しているときがあって、彼女がそれを雑誌かなんかだと思って、手にとって読んだときがあったんですよ。私が彼女が読んでるのを見たのではなくて、読んだ形跡があったので、「もしかしてこの本見た？」って言ったら、「見たよ」っていう感じで。「あっそうなんだ、ちょっとこれ気になってね」と（私が言いました）。「もしかして、お母さんが乳がんだと思った？」って言ったら、「あっそうなのかなって思ったんだけど。多分、でも元気だから違うのかなって思った」って、その時（娘が）言ったんですよ。で、「あーそうなんだ、いろいろ程度はあるんだけど、一応、でも、そうみたいなんだよね」って、言うようなことを（告げました）。はっきりとは言わなかったんですけど、なんとなく、こう包んだ感じでは伝えたような感じで。

（#13 診断時42歳、中2娘、小5息子）

1. 乳がんに関する教材や支援プログラムの開発に関する意見

母親の闘病支援や社会一般に向けた啓発活動、支援プログラムや教材作成に関する意見も数多く聞かれた。それらの活動のターゲットとしては、母親自身、子ども、家族、学校や教員、社会全般が挙げられた。

1) 母本人や家族に向けた支援/活動

治療を受ける母親が余力をもって子どもと向き合うためには、家ことや育児の負担を軽減する必要性が多くインフォーマントに指摘された。手軽に利用できる家事ヘルパーや乳幼児を外で遊ばせてくれる人の確保、さらにそれらの情報が自治体の窓口まで行かなくても病院内で簡単に入手できることが重要であるという意見が多かった。

また、診断直後から親が利用できるようなアドバイス集も求められていた。ある程度時間がたてば患者会などを利用した同病者間の情報交換も可能だが、診断直後は身近に同病者がいないことも多い。診断直後から活用できるよう、子どもへの伝え方や日常生活を維持するヒントなどについて手軽によめるアドバイス集が求められていた。

1) 子どもに向けた支援/活動

子どもが手にとって読める教材の開発も期待されていた。乳がんという病気や各種治療を解説した漫画やゲームなど、書籍以外の媒体も効果的だろうという意見があった。書籍も含めて、それらの教

材を学校に整備することの必要性も指摘された。

親ががん治療を受けている子ども同士が交流できるようなプログラムについては、「子どもの目線からわかりやすく教えてあげる」ようなもので、堅苦しい教室ではなく遊びながら学べるようなものが好ましいという意見もあった。

遊びながら学ぶにはいいんじゃないかなあ。〈お教室になってしまうと・・・〉

しんどい。何だろ、お母さんってすごいことになってるなって感じになっちゃうから。お母さんが病院で抗がん剤やって点滴受けてる間に、子ども達も来て、こう、何だろ、そういう同じような子達がいれば、楽しいかな。お前の母さん病気なの？とかそういう感じで。だったらいいんじゃないかなあ。遊びながら学びたいな。お互い結構立場似てたりして。

「俺の母さんも今点滴入ってるんだけど」とか、そういう感じで、「(その点滴って)何でだろうね?」って、子どもなりの言葉で話し合えたらいいかなあと。〈そこにその子どもなりの言葉が分かる医療者がいて、子ども目線から分かりやすく教えてあげる・・・〉 そうでないと、小学生レベルだと、ちょっと難しいかな (#1 診断時40歳、小5息子・小2娘)

2) 学校や教員に向けた支援/活動

子どもが長時間を過ごす教育現場の支援力に期待するインフォーマントもいた。「学校の教師は自分の親は見えても、もっと若い、担当する子どもの親の世代の健康問題には接点がないので、(教員

向けの教材があれば) 子どもの気持ちのフォローの仕方がわかるかもしれない (#1)」という意見もあった。

3) 社会全般に向けた支援/活動

乳がんという病気が現実よりも楽観的にとらえられていることへの抵抗感が、多くのインフォーマントに指摘された。内臓系のがんと同様、乳がんも命に関わる重大な疾患であり「切れば終わり」ではないことを社会一般に広く知って欲しいという意見が多かった。

もっと知ってもらった方がいいんじゃないかと思うんですね。何かほら、ピンクリボンとかああいうちょっと中途半端なキャンペーンよりは、個人の体験とか。本当は、こうなんだよっていうものを……。何か乳がんって結、切って、直ぐ終わりっていうイメージだと思うし、それは色んな方がネットで書いてらっしゃいましたけども、私も同じように、やっぱり、切って終わりだよっていう感覚で見たくないなっていうのはあります。

(#15 診断時38歳、小1娘)

(患者会の会長が市民啓発活動を) すべきだって言って。私もそれは、学校のPTAなり保健所なり、そういうところでこそ啓発を(するべきだと思う)。そうすると、お子さん達がね、低年齢の時にそういうことを知って、もっと、いいんじゃないかなーって思いますね。〈中略〉家庭でというよりは、社会でそういうふうな雰囲気になっていくと、家庭も変わっ

ていくかもしれないですね。

(#8 診断時50歳、23歳息子、20歳娘)

D. 考察

本稿では、乳がん診断後の子どもへの病名・病状の伝達状況と関連要因、および啓発活動に焦点をあて、患者である母親自身の視点からのデータを分析した。インフォーマント全体の中では、病名・病状の伝達について、診断当初から子どもに事実を伝達する親は少数派であり、種々の要因から少なくとも当初はがんであることを隠すケースのほうが多いことが明らかになった。さらに、病名を隠したとしても、さまざまな状況から子どもは親の病気ががんであることを察知し、親がそれを否定しないことで結果的に「自然に伝わる」状況も生まれていた。「自然に伝わる」状況は、子と対峙しなくてすむ分、親側の心理的負担は少ないかもしれないが、子どもが認識する病状と実際の状況とが乖離していることも危惧される。

今回のインタビュー調査から、親のがんを子どもに伝える際の留意点について、いくつかの示唆がえられる。

第一に、正確な状況説明のためには、親自身の心身のコンディションが整うとともに、周囲の身近な大人たちから支援が不可欠である点である。

多くのインフォーマントが、診断当初は自らが状況を子どもに伝えられるような精神状態になかったことを指摘していた。子どもへの的確な病状伝達のためには親自身が自らの状況を正確に把握する必要があり、乳がんという疾患や種々の

治療に関する親の理解を促すための教材の一層の充実が望まれる。また、子どもに病名・病状を伝える際の具体的なアドバイスも、診断早期から提供される必要がある。治療を受ける母親本人や子どもを支援するためには、夫、親族、友人ら複数の大人たちによる護送船団的なサポートも効果的であろう。周囲の身近な大人たちの支援力を高める目的で、患者本人を取り囲む人々をターゲットにした教材やプログラムの開発も検討する必要がある。

さらに、治療に由来する暮らし全般の変化を最小限にとどめ、生活上の落ち着きを維持するためには、通院や治療に伴う副作用で疲弊した親を支援するための家事や育児全般に向けたサポートも必要である。近年はインターネットなどで関連情報が入手できるが、診断当初は時間的・心理的余裕もないだけに、少ない労力で必要とする情報にアクセスできるような工夫が必要である。具体的には、医療施設内で家事ヘルパーや育児支援情報が入手できるような体制が強く望まれる。

第二に、乳がんという病気や種々の治療・副作用を子どもにわかりやすく説明するための教材やプログラムの開発の必要性である。今回のインタビューでは、少なからずの親の病名・病状の説明は不十分であり、子どもたちは種々の状況から「何となく」あるいは「自然に」親の病名やその意味を察知していた。親から子どもに向けて明確な言語的コミュニケーションによる病状伝達が必ずしも実施されていない状況では、子どもの病状認識と現実の状況との間に乖離が生じてい

る可能性もある。子どもが乳がんに関する基礎的知識を入手し、疑問を解決するとともに、病気に関する親とのコミュニケーションを促進できるような子ども向けの教材やプログラムも求められよう。その際、情報媒体や内容の表現については、子どもの発達段階に応じたさまざまな工夫が求められよう。

第三に、まだがんの診断を受けていない人も含めて、社会一般に向けた啓発活動が重要である点である。乳がんは日本人女性のがんの罹患率第1位で年間約4万人が新たに診断されているが、他のがんと比較して予後が良好であることが強調されすぎている点は否定できない。早期発見・早期治療を強調したメッセージが、「早く発見すれば大丈夫」とうけとられて必要以上に乳がん患者の予後を楽観的に見せている可能性がないとはいえない。乳がんと診断された本人は、たとえ疫学データ上は他のがんと比較して相対的に良好な予後が期待できたとしても、乳がんの診断によって現実的な死の可能性と長期的に直面するのであり、楽観的な予後表現に違和感を抱くこともある。がんという病気の意味、乳がんという病気の疫学的データ、治療内容や副作用、「切ったらおしまい」の病気ではないことなどについて、社会一般に向けて、詳細でわかりやすい情報提供が今後求められるだろう。ターゲットとしては、地域住民、産業保健領域の産業医・産業保健師・企業の人事担当者・一般労働者、学校領域の養護教諭・一般教諭・スクールカウンセラー・PTA役員、さらには在学する子ども自身を対象とした教育も検討されるべ

きであろう。

E. 結論

半構造化インタビュー調査の結果から、病名・病状を明確に伝えないインフォーマントが少なからず存在し、伝達スタイルにはさまざまな要因が関連していることが明らかになった。21年度もインタビュー調査は継続し、母本人に加えて子どもや夫をより積極的にリクルートする予定である。さらに、母対象の質問紙調査も企画・実施する予定である。

F. 健康危惧情報

なし

G. 研究発表

1. 論文発表

① Takahashi M, Ohno S, Inoue H, Kataoka A, Yamaguchi H, Uchida Y, Oshima A, Abiru K, Ono K, Noguchi R, Kai I: Impact of breast cancer diagnosis and treatment on women's sexuality: A survey of Japanese patients. *Psycho-Oncology*, 17(9):901-907, 2008

② Watanabe Y, Takahashi M, Kai I: Japanese cancer patient participation in and satisfaction with treatment-related decision-making: a qualitative study. *BMC Public Health*, 8:77doi:10.1186/1471-2458-8-77, 2008

③ 高橋都：がん患者・家族のセクシュアリティへの支援 ―支援のヒントと活用できるリソース。 *家族看護*, 6(2):109-113, 2008

④ 高橋都：各職種におけるサイコオンコロジーへの関与(3)：一般臨床医(身体科)の立場から。 *コンセンサスがん治*

療, 7(1):30-31, 2008

⑤ 高橋都, 稲葉育代, 小島真奈美, 田代美貴：座談会「患者さんの性の悩みをタブーにしない」 特集「ナースが患者の性に向き合うとき」。 *看護学雑誌*, 72(2):100-107, 2008

⑥ 高橋都：「がんサバイバーシップ」という言葉が意味するもの、*死生学第5巻<生死の境界をめぐる医と法>*(高橋都, 一ノ瀬正樹編) 東京大学出版会, pp 9-30, 2008

⑦ 高橋都：患者とパートナーの関係への支援。 *ナーシング・プロフェッション・シリーズ がん看護の実践2「乳がん患者への看護ケア」*(嶺岸秀子, 千崎美登子編)、医歯薬出版, pp 97-102, 2008.

⑧ 高橋都：医療者のための死生学, (印刷中)

⑨ 高橋都：性機能障害。 *新臨床腫瘍学第2版* 南江堂 (印刷中)

2. 学会発表

① 高橋都, 宮下美香：若年患者が直面する心理社会的困難と情報ニーズ～社会文化的背景に基づいた支援策への提言、第16回日本乳がん学会総会、2008

② 川名典子, 梅沢志乃, 高橋都：看護師向け「がん患者とのコミュニケーショントレーニングセミナー」の実施と評価、第21回日本サイコオンコロジー学会、2008

G. 知的財産権の出願・登録状況(予定を含む)

なし

参考文献・関連サイト

- 1) NPO 法人 J-POSH 「キッズ・ファミリープログラム」
<http://www.j-posh.com/kis.htm>
2009年3月16日アクセス
- 2) 厚生労働省支援事業「Hope Tree
～パパやママががんになったら～」
<http://www.hope-tree.jp/>
2009年3月16日アクセス
- 3) Huizinga GA, van der Graaf WTA,
Visser A, Dijkstra JS, Hoekstra-Weebers

- J. Psychosocial consequences for
children of a parent with cancer - A pilot
study. *Cancer Nursing* 2003;26(3):195-
202.
- 4) Visser A, Huizinga GA, van der Graaf
WTA, Hoekstra HJ, Hoekstra-Weebers J.
The impact of parental cancer on
children and the family: a review of the
literature. *Cancer Treatment Reviews*
2004;30(8):683-94.

(資料6)

平成 21 年度厚生労働科学研究費補助金 (第 3 次対がん総合戦略研究事業)
患者・家族・国民の視点に立った適切ながん情報提供サービスのあり方に関する研究
(研究代表者: 高山智子)

分担研究報告書

がん治療を受ける親とその子どもが経験する困難と支援ニーズに関する研究

— 親用・子ども用支援リソースの開発にむけて —

分担研究者 高橋 都 獨協医科大学公衆衛生学講座

研究要旨

目的: がん治療を受ける親とその子どもが活用できる支援リソース開発の基礎資料とするため、親子コミュニケーションについて親と子が経験する困難と支援ニーズを面接調査を通じて明らかにする。方法: 乳がん治療を受ける患者本人・配偶者・子ども(母診断時 18 歳以下でインタビュー時 20 歳以上)を対象とした個別の半構造化インタビュー調査。国内の複数の患者会などの協力を得て、平成 22 年 3 月までに患者本人(母) 24 名、配偶者(父) 4 名、子ども(全員娘) 3 名のインタビュー調査を実施した。結果は同意を得て録音し、その逐語録を Grounded Theory Approach の手順に準じて分析した。本稿では、3 名の患者の子どものインタビューの分析結果を報告する。結果: 子ども対象のインタビュー内容は、「母の乳がんに関する説明内容・説明された時の心境・その後の受け止め」「母の病気が母子関係に与えた影響」「子どもへの説明に対する意見」「子ども向けの支援のあり方への意見」の 4 テーマに大別された。インフォーマントは 3 名とも乳がんという病名を親から知らされており、情報が与えられて良かったと評価していた。母の発病時小学生だったインフォーマントの場合、母が死ぬかもしれないという怖れとともに、家事への具体的な影響など、眼前の日常生活の変化への懸念が強く示された。インフォーマントの母は全員健在で、病気に対しても理性的かつ前向きに対処しており、その姿に接した娘は母への敬愛の念を強め、親子間のコミュニケーションも改善していた。子どもへの説明のあり方については、子どもがインターネットやメディアなどから不正確な知識を入手する前に親から正確な情報を伝えることの重要性が述べられた。子どもへの情報提供媒体としては、書籍よりも CDR のようなゲーム感覚を取り入れたもののほうが、パソコン世代・ゲーム世代の子どもに適切であること、さらに、子どもの年代に応じて情報量や難易度を変化させることが重要性が指摘された。結論: 母の病気を説明されていた子ども(娘)は、それを前向きに評価し、子どもにも情報が提供されるべきだと考えていた。今回はいずれも経過が良好なケースであったが、今後は、より進行したケースや子どもに情報が提供されなかったケース、子どもの年齢や性別、発病前の親子関係や夫婦関係など、母や子の背景のバリエーションを増やして追加データを収集・分析する必要がある。

A. 研究目的

がん体験は、治療を受ける本人のみならず、配偶者、子ども、友人など、周囲の人々の精神健康や人間関係にも影響を与える。親ががんに罹患した子どもについては、これまで、親のがんの病名や病状の子どもへの伝達のあり方、子どもの心理社会的適応と関連要因、子どもを対象とした支援介入プログラムの開発と評価などが重要な研究課題として研究されてきた¹⁾²⁾。国内でも、大阪のNPO法人 J-POSH による「キッズ・ファミリープログラム」³⁾や、医療ソーシャルワーカーやチャイルドライフ・スペシャリストらを⁴⁾のように、がんを持つ親と子を対象とした支援プログラムも始まっている。しかし、親のがん発病にともなって親子双方が経験する困難の具体的内容や支援ニーズの詳細を体系的に明らかにした国内の先行研究は極めて少ない。効果的な支援のあり方を検討するためには、わが国の社会文化的背景や親子関係、さらには日本の医療環境に基づいた考察を加えることが必須である。

本分担研究では、まず平成 19 年度に関連文献のレビューを実施し、平成 20 年度は、文献レビューの知見を参考にしながら、がん診断を受けた親と子の双方が親子コミュニケーションに関連して経験する困難と支援ニーズを詳細に把握することを目的として、親子双方を対象とした半構造化インタビュー調査を実施した。対象としては、日

本人女性の中で最も罹患率の高い乳がんに着目し、母親のがん発病に伴い、親子双方が経験する心理社会的困難と必要とされた支援について、治療を受ける患者本人・夫・子どもの視点から、問題の詳細と支援ニーズを明らかにすることを目的とした。

平成 21 年度も、患者本人・夫・子どものリクルートを続け、22 年 3 月までに患者本人（母）24 名、配偶者（父）4 名、子ども（全員娘）3 名のインタビュー調査を実施した。

本稿では、子ども 3 名の個別インタビューの結果を報告する。

B. 方法

乳がん治療を受けた母を持つインタビュー協力者（以下インフォーマント）の募集にあたっては、複数の乳がん患者・家族団体に協力を打診し、講演会などの機会を利用してインフォーマント募集のチラシを配布した。選定条件として、①母診断時 18 歳以下で調査時点で 20 歳以上であること、②母の病名を知っていること、の 2 点を明記した。インタビュー日時と場所はインフォーマントの都合にあわせて設定し、インタビューはホテルや大学の喫茶室など、周囲に人が来ない静かな場所で実施した。

半構造化インタビューでは、親から受けた病気の説明について（内容、タイミング、状況など）、説明を受けたときの気持ち、心配だったこと、知りたかったこと、診断や治療

をきっかけに親との関係で変化したと思うこと、親との関係で困ったときの工夫、役に立った助言や手助けなどについて質問した。面接は許可を得て録音した上で逐語録を作成し、Grounded Theory Approach の手法を参考にし、て分析した。

<倫理面への配慮>

本調査は、平成 20 年 3 月に東京大学医学部倫理審査委員会の承認を受けた。

C. 研究結果

3名のインフォーマント（全員娘）への総インタビュー時間は4時間22分（平均87.3分）、母診断時とインタビュー時の年齢は、インフォーマント#1・小学3年（現在23歳）、インフォーマント#2・高校3年（現在22歳）、インフォーマント#3・小学6年（現在26歳）であった。

以下、斜体の部分はインフォーマントの語り、その中の< >はインタビューアーの発言、（ ）の部分は文脈を明確にするための補完である。

1. 母の病名・病状の説明について

インフォーマント#1と#2は、母親の乳がん診断が確定し、ある程度の治療方針が定まった時点で、「乳がん」という病名も含めて親自身から説明を受けていた。インフォーマント#3は、母親の病名が乳がんであることを明確に理解し、「多分説明されたんだろ

うと思う」と言いながら、説明時の状況をはっきり思い出すことができず、「いつどんなふうに言われたのか覚えていない。自分で意識的にフタをしていたのかもしれない。たぶん、受験や高校入学のような変化と重なって、自分のことでいっぱいだったんだろうと思う。」と語っていた。

1-1 母の病名の説明内容と説明されたときの心境

母診断時小学生であったインフォーマント#1は、「乳がん」という病名を告げられた上で、両親からは命にかかわるような深刻な病状ではないことを強調して説明されたことを記憶していた。小学生なりに、メディア由来の情報などから「がん」が命にかかわる病気であることは理解していたため、「血の気が引いた気がした」反面、家族が病気になるということの実感がわからず、現実の日常生活に起きる変化の方が気になったという。

・・・乳がん以外のなんか、肺がんとか、そういうのは、なんていうか知識として知っていたとは思いますが。ドラマで見たみたいなの、そういう程度の知識として、がんという言葉は知っていましたが、乳がんっていうのはそのとき初めて知ったんですけど。その当時にがんっていうのは、死と直結して描かれたことが多いと思うんですよ。だから、癌っていう言葉をきいた瞬間は本当に・・・血の

気は引いた気がしますね。なんか、本当にドラマの中の登場人物になったような気分
で・・・。

(#1母診断時小学3年)

それまで、けがとかそういうのは見てましたけど、自分の家族イコールとして、入院とか病気っていうのが、すぐに実感がわかなくなっていたっていうのがありますね。＜中略＞ なんか、それこそ自分の中である、「家族の入院」っていうのが、「となりのトトロ」のお母さんみたいな、あんな感じのしかなくて、しばらく離れて暮らすんだ、というか、そういうの(=イメージ)しかなかったの。なんか、現実には何がおこるのが、まったく想像できなかったですね。誰がごはんをつくるんだろうとか、そういうことしか。お母さんがいなくなるとどうなるんだろうっていうか。うん・・・。日曜日にお洗濯しなくちゃいけないんだ、とか、お父さんがお仕事しながら家事するんだろうか、とか。

(#1母診断時小学3年)

しかし、当初温存手術の予定であったものが、病理検査の結果、再手術・全摘が必要であることがわかったことを両親から受けたときには、最初よりも大きな衝撃を受け、母の死の可能性や自分の近い将来への影響も考えたという。

一度目は本当に、大丈夫、大丈夫っていう、本当に命に別条はなくて、とって帰ってくるだけだよみたいな感じで聞かされてたので、そんなに心配してなかったと思いますね。

「お母さんはちょっとした旅行に帰ってくるんだ」「ちょっと実家に帰ってくるんだ」くらいの気持ちでとらえていたんですけど、2回目って聞いたときには、ちょっとショックは大きかったと思います。もう1回しなきゃいけないほど悪いんだって。1回目がちょっと楽天的にとらえてたもんですから、2回目になって、ようやく深刻に。＜中略＞その・・・なんか、母がいなくなるんじゃないかって考えると、自分の将来も一瞬心配してみたり、それこそ家事やらなくちゃいけないんだったら、自分は中学校でクラブ活動している場合じゃないとか、そういうこと考えたり。(#1母診断時小学3年)

母の診断時高校3年だったインフォーマント#2も、説明時に「末期ではない」ことを強調されたものの、診断時小学生だったインフォーマント#1よりは詳細に、病気のステージも含めて伝えられており、記憶が曖昧ではあるが、将来の不確定性についてもある程度認識していた。

あんまり覚えてないんですけど、多分ショックだったと思うんです。何で自分の母親がっていうのが一番大きかったですね。＜中略＞ 乳がんで、ステージいくつで、ステージ

いくつていうのはこういうところていうのを聞きました。末期じゃないけど、でも手術して摘出しなきゃヤバイ状態みたいな感じだったと思うんですけど。＜中略＞ その時は、ステージがそんなに末期じゃないから死ぬ事はないとは聞きましたけど。最悪の事態があるかもなんて事は、その時は聞かなかつたかな。取り敢えずまあ大丈夫。でも何があるかわからないとは言ってたかもしれないですね。
(#2母診断時高3)

インフォーマント#3は、当時の記憶が曖昧であると言いながら、メディア情報などからがんが命にかかわる病気であるという知識は持っていたため、病名を死と直結させて受け止めたという。また、インフォーマント#1同様、母の入院後の生活、特に家事負担への不安が強く、母の手術時期に中学受験・進学による環境の変化や父の多忙が重なったこと、さらに自分が姉という立場にあつて家事への責任を感じていたこともあり、対処すべき事が多すぎたため当時の記憶が曖昧になっているのではないかと述べた。

やっぱり死んじゃうのかなと思った。それが一番大きい。で、あの～、がんかもしれないとは聞かされたと思うんですよ。で、やっぱりその当時、知識がないですしね。で、私の祖父もがんで亡くなっていたんですけど、祖母の意向もあつて、まったく何も知らされなかつたんです。入院している、治療している、

つていうのはあつても、一体何の治療をしているのか、どういう状況をまったく知らされなかつたんです。でも世のなかテレビとかメディアとしてがんでいうものはこわい、命にかかわるんだつていう漠然としたイメージはあるじゃないですか。なので、え、お母さん死んじゃうの？つて思ったんですよね。＜中略＞手術する前に心配だったのは、・・・死ぬのか死なないかだけです。そこだけです。(#3母診断時小6)

お母さんがいなくなつたら、私がお洗濯とかするの？とか、そういうイメージですよ。いない生活つて、考えられなかつたので。そういう感じでした。いないことより、生活つてどうなるの？つていう。＜とりあえず明日から誰がごはんつくるの？みたいな？＞

そうです、そうです、おかあさんがいなくなる・・・え？意味わかんない！つていう状態だったんじゃないかなと思うんですけど。＜中略＞自分の大きな変化があるなかで、3週間母がいらないですよ。まあ、(母が)入院してて家にいないから家のこともしなくちゃいけない。すぐ近くに祖母が住んでいたのがある程度は助けてくれたんですけど、妹が小4で、(母は)常に専業主婦で言えにいたので、家のこともやらなきゃいけない、学校のこと意味がわからない、たぶんそっこのほうが意味がわからなくて。学校が新しい状況で。小学から中学になるだけで大きな変化じゃないですか。そういうのでたぶんすごく(記憶が)曖昧になっているんだと思う。
(#3母診断時小6)

1-2 母の病気によるストレスやその後の受け止め

インフォーマント#1は、退院時に母が想像よりも元気な姿であったことや、生活上の変化が少なくすんだこと、さらに母自身が長期的に病気に対して理性的に向き合っていることから、自分自身の動揺は少なかったと語った。

自分のなかでは本当に、母が結構普通に帰ってきたんで、ちょっと拍子抜けした部分はあって。だからそれほど深刻な問題にならなかったですね、自分のなかで。〈中略〉何よりも母の入院期間がそんなに長期ではなかったですし、そこまで切実には思わなかった気が…。そうですね。祖母が近くに住んでいるので。〈中略〉今はもうなんか、本当に、この手術のあととかも、なんか、それがそうだって受け入れてる気がしますね。お母さんのおっぱいがないのっていうのも、全然それが普通になってきているので。〈中略〉まあ…。そうですね、最後に退院して1年以内は、また入院したりするのかな、したらどうしようっていうのは思ったりはしましたが、今は通院もほとんどないです。あと、本人が積極的に動いているので。だから、いざっていうとき、どうしたらいいっていうのは、自分(=お母さん)の中であるんじゃないかと思うと、家族がオタオタすることは特になくなって思ってみたり。〈中略〉うち

の場合には、母自身の力っていうか、医療に対する意識が高かったっていうのは、すごく力になっていると思いますね。まあ友人の中にお医者さんがいたりとか、看護師さんがいたりとか。あとから知ったことですけど、そういう人たちに相談したみたいですし。今でいうセカンドオピニオンを当時勝手にやっていたっていう…。

(#1 母診断時小学3年)

インフォーマント#2は、母の病状の重症度が比較的高く、補助療法による体調不良時期もあったためか、母の病状への不安がより強く語られた。また、母の病状に対して自分が無力でなすすべがなく、母の身体的苦痛を直接的に軽減できないことのもどかしさも指摘していた。

起こってしまった事はしょうがないのもあるじゃないですか。よくお母さんもそれを言っていたので。しかも自分が何かできるわけでもないじゃないですか。自分が何もできないその感じが、一番嫌でした。手術の前の抗がん剤使う時も、手術終わった後も、そうですね、何か、してあげられない自分が嫌だった。〈中略〉一応、家の事はしましたが、でも別にそうだからといってお母さんが楽になる訳じゃないじゃないですか。だから、うーん、なんか、もどかしさとかそういうのがありましたね。

〈お母さん自身をもっと直接的に楽にしてあ

げたい、そういう事が?>

ありましたね。(＃2母診断時高3)

私だけ(病室に)行って、初めてそんなに弱ってる(母を見た)……。まあ抗がん剤の時も凄く弱った(涙声)。部屋に籠ってたっていうのもあるので。でもほんとに、そういうのを目の当たりにした時に、もう涙が止まらなくて(涙声)。別に、助かったんで、死ぬわけじゃないんですけど、でもなんか、なんかどうしてあげたらいいんだろっていうのが、凄くありました。(＃2母診断時高3)

インフォーマント#3は、母が手術後に外見的变化をきたすような補助療法を必要とせず比較的順調に回復したことや、当時、再発・転移・5年生存率といった医学用語を知らなかったことなどから、手術によって死の危険性が去ったと考えられたこと、また、結果的に母が無再発で10年以上経過していることから、知識が少なかったおかげで余計な心配をしなくて済んだことを語った。

その当時は再発とかそういう言葉もわかってないじゃないですか。5年生存率や10年生存率って言われてもわからない。「なんか薬を毎日飲んでるな～、なんなんだろ」で、オワリ、ですよね。(笑)なんなんだろ、ま、元気だからいいんじゃない、みたいな感じで。ああ、生きててよかったっていう感じはあっても……。あたしは再発なんて、まったく夢にも(思わなかった)。悪いとこ全部とつ

ているんだから、治ってるじゃん、ですよ。病態とかってわからないじゃないですか。知識として。で、当時それを知りたかったかっていうと、今こういう感じで(母が元気で)いるってことは、知らなくてよかったのかもしれない。……。やっぱり、本人(=母)もちろん不安でしょうし、父も不安だったと思いますけど、再発っていう言葉を知らなかったし。テレビでも今ほど健康番組でやってたりしてないじゃないですか。もう10何年も前って。13年前って。ブラックゾーンとかレッドゾーンとか、(がんになったら)これを食べておけば、とか、やってなかったから、変な知識がなかったんでしょね。素直に、とった、なおった、元気じゃんっていう、短絡的な公式、そういう理解になっていたと思います。

(＃3母診断時小6)

2. 母の病気が母子関係に与えた影響

今回のインフォーマント3名は、母の乳がん体験によって母と自分の関係にポジティブな変化が生じたことを語った。

インフォーマント#1は、がん診断によって現実的可能性としての死に向き合った母から発せられる言葉の重みを指摘した。

まあ……。もともと母の性格として、なんかその、命に向き合うっていうことにすごく関

心のある人だと思うんですね。いろいろな（社会福祉系の）活動をしたりとか。もともとの関心は割と高かったと思うんですよ。なので、最近は少ないですけど、小中のときとかは、けんかしたりすると、二人で向いあって真剣にしゃべるっていうことが多かったので・・・。〈5秒沈黙〉やっぱり、命についてしゃべるときには、重みが違いますよね、母からの言葉は。実際に向き合った人ですから、言い返せないことが（ある）。実際に母は本当に死ぬかもしれないっていう思いをした人なので、たとえば自分は簡単に死にたいとか言うてはいけないし・・・・。とてもかなわない。本人には。（#1母診断時小学3年）

インフォーマント#2は、診断前に比べて「楽観的」になって細かいことに拘泥しなくなった母の態度が家族内の緊張感を和らげ、インフォーマントとのコミュニケーションも改善させたことを指摘した。

（母の）前向きは病気になってからなんですよ。凄い楽天的になった。そうお母さん自身も言ってますし。だからほんとに、（母は）「若いうちに病気になってまあよかった、私は」ってよく言ってるんですけど。〈中略〉ママと2人で喋ってる時は結構出ますけど、さっき言った、「自分が早く病気になって良かった」とか。私がある日にあった事とか、愚痴とかも全部言うので（笑）、そこか

ら家族の深い話とか、お祖母ちゃんの今の話とか、お母さん達の時代の家族の話とかもするので、そういう所で、やっぱり病気の話が出たりとか。

〈中略〉それ（=母や家族の変化）がなければ、今の家族の関係があったかどうかもわからないじゃないですか。そんなに悪い関係じゃないですけど、でも今よりも、ママが結構ガミガミ言って、もうちょっとぎくしゃくしたところもあったかもしれない。

（#2母診断時高3）

インフォーマント#3は、医療者として就職し、病院にも勤務していた。その際に担当した複数の乳がん患者から子どもへの影響を相談されたときには、同じく乳がん治療を受けた母も、当時小学生だった自分も元気でいることを患者に伝えていたと語った。後日患者から感謝されることが多かったという。

看護師を選んだこと自体には、母のことはあまり影響していないと思います。でも、なってから、母のことはネタとしては非常に活用してますね（笑）。今は乳がんの知識もありますが、患者さんと話すときに自分の経験が役立っている部分はあります。（#3母診断時小6）

3. 子どもへの説明に対する意見

今回のインフォーマントは3名とも病名の説明を受けていたが、説明を受けたことの弊害は指摘されず、病名や病状については子どもに伝えたほうがよいという意見が語られた。

インフォーマント#2は、親自身からすでにわかっている事実を教えてほしいと言いなながらも、子どもの年齢によって事情は異なるだろうと指摘した。

分かってる事は、とりあえず知っておきたいのがありますね。〈中略〉〈子どもに病気のことを伝えられない親も少なくないんですよ。〉 いやー、子供としては、出来たら親の口から聞きたいと思うんですよ。やっぱ、親自身の事だし、うーん、私も病気になった事がないし、子供産んでないですけど、何で言えないの？って思っちゃうですよ。自分の事でしょって。〈中略〉ただ、私がこんなと言えるのは、(母の発病が)自分が18の時点で、ある程度自分の考えがあって、自分の事を表現できて、そういう理解が出来る歳だからだったからこそ言える話で、ちっちゃい時になってたら、多分、私はパニックってたと思う。(#2母診断時高3)

また、治療中の体調不良についても、家族が実際にどうしたらいいのか、本人から率直に言ってもらったほうが対応しうやすいと述べ、抗がん剤治療による副作用で寝込んでいる母から事前に治療日を知らされ、寝ている

ときには「ほっておいて」と言われたことで、かえって悩まずにすんだ経験を語った。

(化学療法中は)だるいじゃないですか。なので、事前に、「この日は(抗がん剤を)打つから、寝てるけどほっといてね」、みたいに言われたり。(この日は大変だからほっといてね、という説明を、お母さまがしてくれたんですね。)そうですね。(母は)もうずっと部屋に入ったまきりで。だから私もそのまんまほっといて。多分ほっといた方が楽なんだろうなって思ったので。(自分で)どうしたらいい、どうしたらいい、って思うよりも、(ほっといてと)言われた方が楽。あーそうなんだって分かったたので。(#2母診断時高3)

インフォーマント#3は、インフォーマント#2より十代前半の子どもの生活の特色を挙げた上で、親の説明は意外に子どもに理解されていないことや、メディアなどから不正確な情報が入る前に正しい知識を持つ必要があることを指摘した。

親が子に伝えたと思うことは、子どもには残っていないんじゃないかな。その時期は、親との関係より友人関係のほうに気が向いているし、1:9くらいで友人関係のほうに圧倒されているころだと思うんで。〈中略〉ネットも身近だし。正しい情報もあるけど、不正確なものもありますから。今の子は小学生から