

病名告知のゲートを開ける

—子どもへのがん告知に関する両親の選択—

戈木クレイグヒル滋子* 寺澤捷子** 迫 正廣***

Opening the Gate : How Parents Decide to Talk to Their Children about a Cancer Diagnosis

*Shigeko Saiki-Craighill, RN, DNS., **Kachiko Terasawa, RN.

***Masahiro Sako, MD, PhD.

*Tokyo Metropolitan University, **Former Osaka City General Hospital

The parents of seventeen adolescent children and the doctors and nurses in an oncology ward were interviewed regarding the parents' choice of informing their children of a cancer diagnosis and their evaluation of this decision. In addition, consultations between the doctors and parents and/or children, as well as participant observations at the ward, were recorded. All of the data was then analyzed using a grounded theory approach.

The decision to tell the child his or her diagnosis was usually decided in the negotiations and communications between the pediatric oncologist and the parents. The oncologist would "knock on the gate" of the topic of talking to the child about the diagnosis, and the parents would respond. Whether the parents decided to open this gate depended on a) how the parents assessed the value of informing the child of the diagnosis, b) their trust in the oncologist, based on an evaluation of the oncologist's skill and the consideration shown to the parents, and c) how the parents felt about the way the oncologist "knocked." If the parents believed that they had to inform the child of the diagnosis, the degree of trust in the oncologist and how the oncologist knocked did not matter. However, if they did not believe so, they did not open the gate without trusting the oncologist and feeling a strong knock from him.

Once the child's condition improved, sharing information allowed the parents to more easily support their children, and also allowed the children to fight the illness more effectively. Consequently, the parents' trust in the oncologist would stabilize and the parents would evaluate their decision positively. However, one case of opening the gate due to what the

* 首都大学東京健康福祉学部

** 元大阪市立総合医療センター師長

*** 元同センター小児内科副部長

parents felt was a resolute knock by the oncologist became troubled. The parents' expectations of support were disappointed and they came to regret opening the gate.

This study suggests that when parents are hesitant about giving permission, it is necessary for oncologists to reinforce that discussing the diagnosis with the child leads to positive results for the child. It also suggests that the oncologist should make sure the parents understand that if anything occurs, they will be supported. Once this is done, and the gate is open, care must be taken to make sure that no negative effects arise from the discussion with the child and that the family is able to give the child sufficient support. If that support is insufficient, an alternative source of support should be provided.

キーワード：

小児がん childhood cancer

病名の説明 communicating diagnoses

子どもに病名告知をした評価 evaluation of informing children of diagnoses

判断の評価 evaluation of decision

I. はじめに

私、なんで?とか思うて、なんでそんなショック受けさすん?とか思うて、一瞬。でも、「これから辛い治療始まるし、子どもが自分の病気認識して、家族もちゃんと同じ方向を向いてやっていくのが大切。だから、本当のことというて子どもが頑張るのが一番やから」ってA先生に言われて、私「そうか」って思っ。で、その時にねいい方がね、すごい心にスウツと。あっ、この先生は山ほどおる患者のウチはその1つやけども、うちらを見てしゃべってはんのやなあっていうのを感じたんですよ。治せる自信も感じたんですよ。ほんで「じゃ、今からいいます」って、もうそんな感じ。

これは、ある母親（Bさん）が転院直後に「奈々ちゃん（12才、事例6）に本当のことを話しましょう」とA医師にすすめられて、了解したときのやりとりについての話である。はじめての面談の場で、医師が自分たちのことを考えて子どもへの病名の説明をすすめてくれていると感じ、さらに治療への自信を感じたことで、Bさんは医師を信頼して子どもへの病名告知を許可したようである。

この話に出てくる医師は子どもへの病名告知をすすめているが、小児がん医療の領域で子どもに病名を話す医師は多数派ではない。1993年の全国調査では、全体（371名）の10%未満にすぎなかったし（金子他，1995），5年後にあたる1998年の調査でも、子どもにすべてのことを話していたのは43施設中の9.3%で（堀他，2000），両親が迷った場合に子どもへの病名告知をすすめている施設は59施設中の37.3%にすぎなかった（石田他，2003）。また，2003年に全国（363名）の小児がん専門医を対象とした調査でも，診断時に子どもに病名を話していた医師は9.5%にすぎない（戈木C他，2005）。小児がん専門医の間では，子どもに病名や治療をどう説明するのかに対しての関心が高く，いろいろな施設での取り組みが報告されているものの（本郷，1997；細谷，1999；三間屋，2001），これらの調査結果から考えると，子どもに病名を伝える状況はあまり変化していないといえよう。

しかし，病名を含んだ病気や治療に関する情報が提供されることで，子どもの関心への積極性が強化されることから鑑みると（戈木C他，2004），子どもへの病名告知を促進することは重要だと思われる。子どもに病名を話していない医師の35%は，両親が反対するだろうからという理由をあげているが（金子他，1995），もし，これが子どもへの病名告知の障害となっているのであれば，両親が反対しないための条件を検討する必要がある。そこで，本稿では，医師から子どもへの病名告知を提案された両親（保護者）がなにを基準に判断を下すのか，それはどう経過するのか，結果としてどのような評価が生じるのかについて検討した。

II. 研究対象と方法

2001年3月から2002年11月にかけて，ある病院で小児がんと診断されて治療を受けた子どもとその両親（保護者），そこで働く医師と看護師に聞き取り調査を行うとともに，病棟での入院生活の状況を観察させてもらった。

データ収集と分析の手順に関しては，首都大学東京 倫理委員会で承認を受けた。面接に先立ち，子どもと両親に調査の主旨を書いた依頼文を渡して説明を行った。すでに子どもが亡くなっている場合や，通院の頻度が低い子どもには依頼文を郵送した。そして，許可がえられた場合に聞き取り調査の日程を決めた。

それぞれの聞き取りを始める前に，再度，研究の主旨とプライバシーの保護に関する事柄を説明し，録音について許可がえられてから話を聞いた。両親には子どもへの

病名告知について医師から説明を受けたときの気持ち、判断とその基準、告知の場での状況、その後の子どもに対するサポート、医療者への期待、自分たちの担った役割、子どもと家族の変化について質問した。また、子どもには、病名を説明される場の状況、そのとき感じたこと、その後の気持ちの変化、周囲からのサポートについて話してもらった。くわえて、医師と看護師に病名告知への考え方、それに伴う子どもやその家族への関わり方、家族との役割分担について自由に話してもらった。その上で、疑問や関心のある点について質問をしてさらにくわしく語ってもらった。当然、対象者が話したくない事柄もあることを考慮して、いやなことや支障のあることには答えなくてもよいという説明を行うとともに、話したくないそぶりが見えたときにはインタビューを中止した方がよいかどうかを確認した。

さらに、医師が実際に子どもや両親に病気や治療について説明する面談の場面を、その場の参加者の許可をとって録音させてもらった。また、子どもたちが病棟でどのような入院生活を送っているのかを観察した。

以上のデータを基にして、本稿では子どもへの病名告知に関する医師と両親とのやりとりとその後の評価について検討する。

テープを文章におこすときに、名前や場所などの固有名詞はイニシャルに変えた。分析にはgrounded theory approach (Strauss & Corbin, 1998) を用いた。まず、データの各部分のリッチさに応じて文章または段落ごとに切片化し、プロパティとディメンションを抽出してラベル名をつけた。そして、それをカテゴリーにまとめ、それぞれのカテゴリーのプロパティとディメンションを見直した。そして、他の事例や異なる状況との比較を含んだ分析を行いながら、データ収集を続けてプロパティとディメンションを増やし、最終的なカテゴリー名を決めた。そのあと、パラダイムとカテゴリー関連図をもちいてカテゴリー同士の関係を検討し(戈木C, 2005, 2006)、現象全体をあらわすカテゴリーを抽出した。

Ⅲ. 結果と分析

調査を依頼した18家族のうち17家族が協力してくれた。表1は、発病時の年齢順に対象事例をならべたものである。亡くなった1例を含んだ4例では両親からだけ話を聞いた。反対に、事例15では子どもからだけ話を聞いた。面接時の子どもの年齢は11~18才、男児11名、女児6名で、両親の面接時間は35~100分、子どもは55~

表1 研究対象者一覧（発病時の年齢順）

事例番号	本文中の仮名 (アルファベット は両親仮名)	病名	発病時の 年齢	面接時の年齢	入院から 病名告知 までの期間	保護者
1	C, 秀君	慢性骨髄性白血病	10	12	1.2年後	母
2		急性リンパ性白血病	10	13	1ヶ月後	母
3		急性リンパ性白血病	11	面接せず(11)	予定	母
4		悪性リンパ腫	11	11	予定	母
5	E, 良君	急性単球性白血病	12	死亡(12)	転院当日	母
6	B, 奈々ちゃん	悪性リンパ腫	12	13	転院当日	母
7		急性リンパ性白血病	12	17	2週間後	母
8		慢性骨髄性白血病	13	面接せず(14)	1週間後	母
9		急性骨髄性白血病	13	15	1週間後	母
10		急性骨髄性白血病	13	15	1ヶ月後	父, 母
11		急性リンパ性白血病	14	14	5日後	父, 母
12		急性リンパ性白血病	14	15	転院翌日	母
13	D, 智君	急性骨髄性白血病	14	15	2日後	母, 祖母
14		急性リンパ性白血病	15	面接せず(15)	2日後	母
15		急性リンパ性白血病	15	17	翌日	子ども 本人だけ
16		急性リンパ性白血病	15	17	当日	母
17		慢性骨髄性白血病	15	18	2日後	母

100分であった。各対象者への聞き取りは基本的に1回ずつであったが、医師の説明に対する評価がよくなかった1事例（事例5）には、再度聞き取りを行った。くわえて、A医師をふくむ医師4名と看護師5名に話を聞いた。

医師から子どもへの病名告知を提案された両親の対応について検討すると、医師が

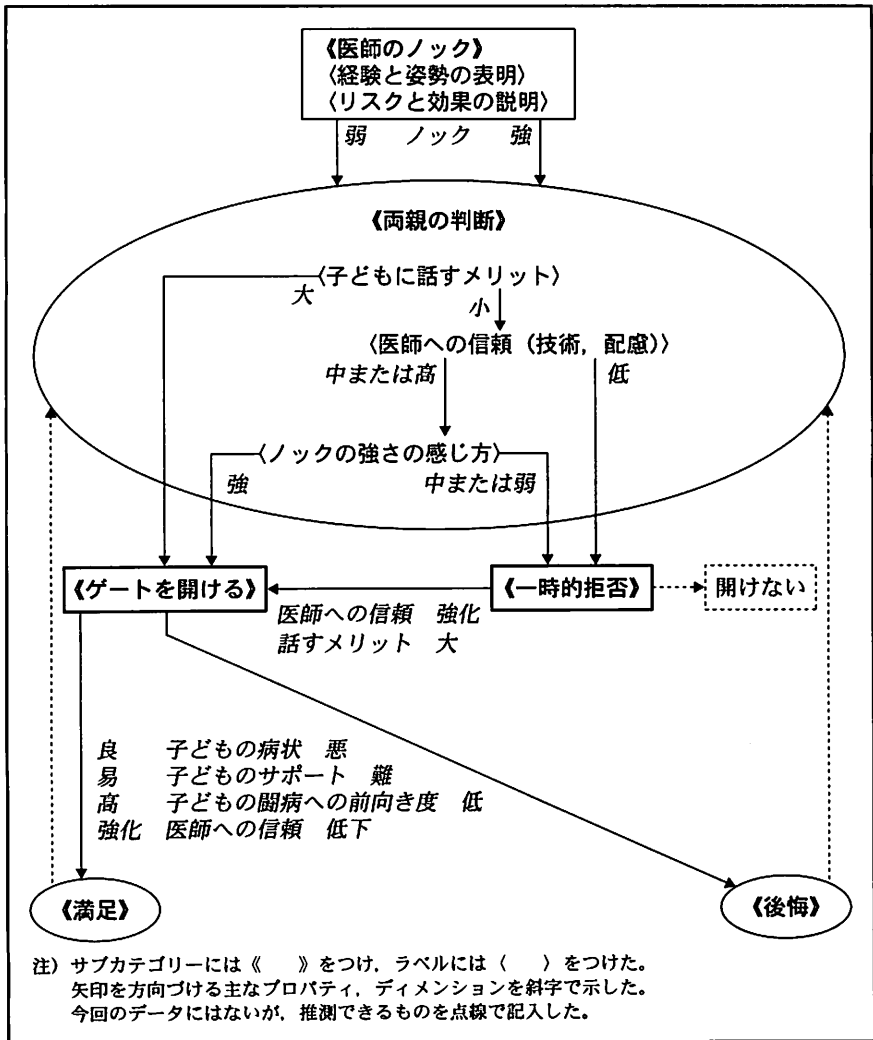


図1 『病名告知のゲートを開ける』に関わる概念の関係

病名告知のゲートをたたき（医師のノック）、それに対して両親がゲートを開けるかどうかを判断する（両親の判断）という状況に例えられ、『病名告知のゲートを開ける（または開けない）』という現象としてとらえることができるもののように思われた。図1には、この現象に関わる概念の関係を示した。

《両親の判断》が《ゲートを開ける》につながるか否かは、〈子どもに話すメリット〉、〈医師への信頼〉、〈ノックの強さの感じ方〉によって規定されていた。すぐに開けなかった場合にも、〈子どもに話すメリット〉が感じられるか、〈医師への信頼〉が強化されると、両親はゲートを開けようと考えなおした。

ゲートを開けたあと、子どもの病状が落ち着き、情報の共有によってサポートしやすい状況がつけられ、子どもが前向きに闘病するとともに医師への信頼も増し、両親はゲートを開けた判断は正しかったと評価した。しかし、はじめの時点で〈医師のノックの強さ〉に押されてゲートを開けたのに、子どもの状態が悪くなりサポートが難しくなった時に十分に支えてもらえず、医師への信頼が低下した場合には、ゲートを開けたことを後悔するという事態も生じていた。

ところで、ゲートを開ける度合いもいろいろで、なにをどこまで話すかにはいろいろなバリエーションが想定されるが、本稿では、両親が子どもに病名を伝えることを許可するか否かに限って検討したい。以下、1. 医師のノック、2. 両親の判断、3. ゲートを開けたことの評価、4. 後悔に至るとき、の順で話をすすめていきたい。文中に、引用する語りを話してくれた子どもには仮名を、母親と医師にはA～Eの仮名をつけた。また、対象者の語りの一部を挿入する際には、「 」かイタリック体を使用した。また、カテゴリーには〈 〉、ラベルには〈 〉をつけた。

1. 医師のノック

子どもに病名を説明している医師のほとんどは、両親の了解が不可欠だと考えている（本郷，1997；細谷，1999）。A医師も両親の許可をとる必要があると考えており、その理由を「治療のポイント、ポイントでは親の同意書がいらつたりします。それと同じように大事な問題だから、（医療者の）勝手にはあかんと思いますねえ」と話した。子どもへの病名告知には、他の治療と同じように効果とリスクとが伴うと捉えているようである。となれば、万が一、悪い結果が生じた場合のことも考えて、両親をゲートキーパーの位置において許可をとることが必要となる。

A医師がノックをして両親の許可をとろうとした時期は、子どもの状態によって入院当日から1ヶ月後までさまざまであったが、子どもに病名を話すか否かという折衝の場で、A医師はいつも「我々は経験も十分積んでるつもりですけど、どうしても絶対というのはありません。でも、最大の努力はします。ちゃんと元気にしてお返しするつもりです」、「10才を越えた人には言ってあげた方が、治療もやりやすかったり、

人間関係もいいので本当のことをお話ししています」と、両親に自分の〈経験と姿勢〉、〈リスクと効果〉とを説明し、病名告知をすすめていた。説明は基本的にいつも同じであったが、ノックの強さは両親によって異なっていた。

2. 両親の判断

一方、医師のノックに対して判断を下すというゲートキーパーの立場に置かれた両親には、医師が子どもに病名を伝えることを許可するかしないかという選択肢があった。今回の対象者のうち、医師のノックがなくても病名告知をした事例7以外の16例中の13例では、A医師の説明を聞いてすぐに子どもへの病名告知を許可しており、躊躇したのは3例（事例1, 3, 4）だけだった。くわえて、そのうちの1例は後に話し、残りの2例も近いうちに話す予定になっていた。つまり最終的に話さないという選択をした人はおらず、許可をした時期の違いだけにとどまっていた。

それでは、両親の判断の基準と許可の時期について、1) 判断に関わる3つの軸、2) ゲートを開けた時期の違いという点から検討したい。

1) 判断に関わる3つの軸

子どもの診断直後に不安や心配をいadak両親は多く、ある病院の調査では76%もいたと報告されている（小柳他, 2003）。今回の対象者たちの中にも、もともとがんという病名に抵抗があり、冒頭のBさんと同じように医師に病名告知をすすめられた時に驚いた人の方が多い。それにも関わらず、ほとんどの両親はA医師からすすめられた場で許可していた。両親たちは、以下に述べる〈子どもに話すメリット〉、〈医師への信頼〉、〈ノックの強さの感じ方〉という3つの軸を用いて医師からの問いかけにどう答えるのかを決めていた。

①子どもに話すメリット

両親がもともと子どもに病名を説明することをどう考えていたのかや、受け手である子どもをどうとらえているのかによって、医師の申し出に対する反応は異なっていた。子どもにも病名を話した方がよい、知った方が子どもにもメリットがあると考えられる度合いが高いほど、両親は医師のすすめをスムーズに受け入れた。

さらに、その度合いが強い場合には、例えば、医師がノックをしなくとも、両親が子どもに病名を話そうとすること、つまり両親の考えで勝手にゲートが開けられることもあった。今回の事例の中で事例7だけは、A医師がまだ子どもへの病名告知に積極的でなかったころに入院したが、両親からの強い希望で病名を伝えることになった。

もしも、医師が同調しなかったら、父親が子どもに病名を伝えていたと母親は話した。

②医師への信頼

奈々ちゃん（仮名；事例6，12才）が発病し、はじめに入院した病院での2週間を経て転院したとき、BさんはA医師から病名告知を提案された。冒頭の語りのように、話が理解しやすく、しかも「治せる自信を感じた」という医師の治療技術に関わる側面と、「うちらを見てしゃべってはんのやなあ」という患者側への配慮を評価して、Bさんは病名告知を許可した。Bさんのように、子どもの不安を払拭し、治療に前向きにさせるために病名を話すという考えに共感して、すぐに医師を信頼した両親もいたが、はじめは普通だった信頼感が治療の経過の中で強くなった両親も多かった。

③ノックの強さの感じ方

Bさんのように、子どもに話すメリットを感じた両親は、医師のすすめをすんなりと受け入れたので、A医師の方も強くすすめる必要がなかった。しかし、そうではない場合には、医師のノックは強くなる傾向があった。例えば、病名告知に抵抗があったある両親（事例3）とA医師は、入院した日の面談で次のようなやりとりをしている。

母：難しい病気だからとは（子どもに話しました）。でも、がんとかそういうことは口に出せなかったんです。がんって言うと危ない病気だとわかっていると思いますから。

父：言うてしもうたら子どもがどうなるかなあていう心配の方が先で、なかなか口にできんのが現状なんですけど。

医師：我々も、もう言うてしもうたら崖っぷちになりますよ。それだけ、「ちゃんとしてあげるよ」っていうことの表明やからね。だけど、これは治すことのできる病気やというのがわかったらですね、本人もがんばれる（強い語調）。

父：（沈黙15秒）…じゃあ、まあ、先生の口から言うていただければ、本人も納得するでしょうし。

医師：じゃ、近い時期に話をします。我々も、そういうのを通して信頼関係を築かないかんのでね。

この事例では、医師のノックの強さに押されて父親が許可しているが、ノックが強いと感じた両親は、多少の抵抗があっても「なにかあったら先生が助けてくれる」という期待を持ちながらゲートを開けていた。

④ 3つの軸を使った評価と両親の判断

さて、以上の3つの軸は、両親の判断にどう関わっていたのだろうか。まず、〈子どもに話すメリット〉が大きいと思った両親は、〈医師への信頼（治療技術、患者側への配慮）〉や〈医師のノック〉の強さがどうであろうとゲートを開けた。一方、〈子どもに話すメリット〉が大きいと考えなかった両親は、〈医師への信頼〉が普通か強めで、〈医師のノック〉が強いと感じない限り、ゲートを開けなかった（図1）。

今回、〈医師への信頼〉に関しては、全員が普通または高めだったが、もしもこれが低ければ「とても許可できなかった」と話す両親は少なくなかった。

2) ゲートを開けた時期の違い

医師から病名告知をすすめられた時に躊躇した3例を、すぐに許可した13例と比較すると、その時点での子どもの病状や予想される治療効果、両親の特性や動揺の度合いなどに大きな違いはなかった。さらには、〈医師に対する信頼〉にも違いはなかった。しかし、〈子どもに話すメリット〉を感じず、〈医師のノックの強さ〉を感じなかった点は異なっていた。このような場合、A医師は両親の意思を尊重して、病気や治療についてだけ話すという対応をし、その後も病名告知を強くすすめることはなかった。

とはいうものの、子どもの病状がよくなるに伴って、両親の〈医師への信頼〉は高まった。また、病名を知ることが他の入院中の子どもにプラスに働いているとわかることによって、子どもに病名を話そうと考えなおすようにもなった。例えば、Cさん（事例1、発病時10才）は、入院時には〈医師のノック〉が強いとは感じなかったのに、子どもへの病名告知を許可しなかったが、半年後には病名を話そうと考えるようになり、1年2ヵ月後に秀君が尋ねたときに躊躇なく話したという。

3. ゲートを開けたことの評価

両親の了解をとる場で、医師が病名告知後の子どものサポートをだれが担うのかについて触れることはなかったし、両親の側から質問が出されることもなかった。しかし、どの両親も暗黙の了解事項であるかのように、その役割を自分たちで引き受けようとしていた。例えば、Bさんは次のように話している。

子どもって性格いろいろでしょ。で、そんなもん看護婦さんとか先生に一部始終把握しとけていうのは、まず無理でしょう。でも、そのために親がおって。その後で、どう親や家族が対処していくかやねんね。それが一番大切やと思うんですよ、私は。

Bさんのように、両親こそが子どものサポートに適役であると考えた人は多かった。また、医療者側もその役割を家族で受け持ってもらいたいと考えていたので、《両親の判断》には病名告知を許可する権限だけではなく、その後、子どもを精神的に支えるという責任も付随していたことになる。だからこそ、両親はゲートを開ける時点で、無意識にはあろうが、医師が子どもを治してくれるのか、つまり自分たちで支えられる状態に子どもは保たれるのかと（技術）、万が一、サポートできない事態に陥ったときに医師が支えてくれるのか（配慮）を確認しておく必要があったともいえる。

しかし、実際には、ほとんどの子どもは病名告知に対する動揺が少なかった上に、ゲートを開いたことで家族とのコミュニケーションがとりやすくなり、病状も改善されたので、結果的に医療者からのサポートは必要とされなかった。例えば、Dさん（事例13）は14才だった智君と「なんで病気になったんやろう？ 罰が当たったんちゃうか？」という疑問を共有して、発病から半年間くらい話し合いを続けたという。これは、ゲートを開けたことによってはじめて可能になったサポートである。Dさんは、ゲートを開けて不安を共有することができたおかげで、智君が状況を理解して受け入れ、前向きに闘病できたと評価している。

ところで、A医師は子どもに説明する場には必ず両親を同席させていた。その場で、病名や治療方法を伝えるだけにとどまらず、力強く子どもを励ます医師の説明と、それに応じて「がんばる」と答える子どもの姿をみて「話してもらってよかった」「絶対うちの子、治してもらえと思うた」と感じた両親が多く、ゲートを開けた直後から医師への信頼は強化される方向に動き始めていた。この信頼は、子どもの病状が安定し、告知によって子どものサポートが容易になり、子どもが前向きに闘病する姿をみる中でさらに強化された。結果的に、1例を除く両親は、ゲートを開けたことを満足していた。

4. 後悔に至るとき

ここまでは、ゲートを開けたことによって医師への信頼が強化され、両親と子どもとの情報の共有が促された結果、ゲートを開けたことがよい評価につながった事例の話だったが、今回の対象者の中に、1例だけではあるが「病名告知は、子どもを苦しめるだけのものだった」と評価した母親がいた。今回のような調査を行う際に、協力してくれる対象者が媒介となった施設の対応により評価をした人だけに限られてしまいがちなので、この例外例を検討することの意味は大きいと思われる。

良君（事例5、発病時12才）は、9ヶ月の間になども再発を繰り返し、自己骨髄移植や臍帯血移植を含んだ治療を行ったが、病状が安定した時期があまりないままに亡くなった。ここでは、母親のEさんの話を通して、他の事例との違いについて、1)ゲートを開けたときのつまずきと、2)期待はずれのサポートという点から検討したい。

1) ゲートを開けたときのつまずき

良君が他の病院から転院した日に、EさんとA医師は病名告知について話した。その時の状況をEさんは次のように話した。

「この病院では10才以上の人には全部いってます」っておっしゃったんです、はっきり。〈調査者：「いわないでください」という選択肢はなかったんですか?〉「いわないでください」っていうのはなかったですね。「そういうシステムでしたら、それはもうしょうがない。でも、私はいえませんが」、その時ははっきりいったんですけど、それでも「僕がいます」っておっしゃったんでお願いしました。

前に述べたように、他の両親たちは、〈子どもに話すメリット〉が大きいと考えるか、〈医師に対する信頼〉と〈ノックの強さの感じ方〉が強いときに限ってゲートを開けたのだが、Eさんの場合には、〈子どもに話すメリット〉と〈医師に対する信頼感〉があいまいなままに、医師の〈ノックの強さ〉が強いと感じたために医師のすすめに従っている。

さらに、先のBさんとEさんの感じ方は大きく異なっている。まず、Bさんには熱心に映った医師のノックがEさんには強引だと感じられた。また、A医師が子どもに病名をふくめた説明を行う場に同席して、Bさんは医師への信頼を強めたのだが、

Eさんは細かい説明が不足していると不満を感じた。

A医師がはじめて子どもに説明を行う場で収集したデータを検討すると、確かに大まかな話が多く、Eさん以外にも不十分ではないかと感じた両親がいたものの、通常は、その後の医療者チームとのかかわりの中で、子どもに十分な情報が伝えられていることを知り、不安が解消されていった。しかし、Eさん場合にはそうはいかなかった。

2) 期待はずれのサポート

先に述べたように、通常は、ゲートを開くことによって、家族が子どもをサポートしやすい状況ができあがっていた。しかし、良君の場合には、病状がどんどん悪化した上に、自分の気持ちを十分に表現しない子どもだったので、ゲートを開いても家族とのコミュニケーションが十分に深まらなかった。困ったEさんは、病名告知を強くすすめたA医師からのサポートを期待したが、失望を味わう結果となった。

告知した以上は、両方で歩み寄ってみんなで治していこうって姿勢でやらないといけないから、先生が来て顔だけみて「どうや」ってバツと帰られるのは納得できない。告知するんだったら、フォローしないといけないと思うんですよ。

他の家族が、告知後の子どもの精神面のサポートを自分たちの守備範囲だととらえていたのとは異なり、良君のサポートに窮したEさんは「両方で歩み寄って」と、告知後のサポートを家族と医師側の両方で受け持つべきものだと考えている。

Bさんが「雲の上の人なんですよ、私ら家族にすると。だから、ピュッと廊下通りはっても、必ずちょっと部屋見に来たりしてくれてはってんやけども、すごい緊張してしまっ」と話していることから考えると、A医師の態度は、Bさんに対してもEさんに対しても変わらないように思われる。しかし、A医師の訪室を「顔だけ見ればと帰る」と感じるか、「必ず見に来てくれる」と感じるかは大きな違いである。医師への期待度が異なるために、Bさんには不満がないのにEさんは失望を味わい、A医師への信頼感が低下してしまった。

この医師チームでは、A医師の説明のあとのフォローアップを他の医師たちが行っていたが、どのような役割を受け持ち、どう働きかけるかは各医師の自由裁量に任されていた。Eさんの話の中に複数の医師からの働きかけのエピソードが出てきたことから、他の事例と同じ程度の働きかけは行われていたものと推測される。しかし、E

さんには、それらが個々の医師の善意から生じたものとしか映っておらず、チームとしての働きかけとはとらえられていない。

反対に、医療者側からは、良君を守ろうとするEさんの気持ちが強いために、良君との関わりがもちにくい上に、気丈になんでもてきばきとこなすEさんが、A医師からのサポートを期待しているようには全く見えなかったという。

この事例から、病名告知に踏み出す段階で医師に期待したサポートが、その後の経過の中でえられたと感じるかどうかは、両親の最終的な評価に大きく影響することと、ゲートを開けても子どもとの情報の共有ができない両親には、通常以上の配慮が必要となることがわかる。

IV. 示唆と今後の課題

本稿では、医師がすすめる子どもへの病名告知を両親が許可することを「病名告知のゲートを開ける」と表現した。この現象は、《医師のノック》、《両親の判断》、《ゲートを開ける/一時的拒否/開けない》、《満足/後悔》というサブカテゴリーで構成されていた（図1）。

子どもへの病名告知が十分に行われていない我が国で、それを推進するために、医師が病名告知のゲートを叩くことは、状況を変化させるきっかけとなる重要な働きかけである。ただし、医師のノックは、両親の許可と最終的なよい評価とに結びついてこそ意味のあるものとなるので、ここでは、今回の結果をふまえてそれらを促すための方策を検討したい。

子どもへの病名告知を促す場では、医師がゲートを叩き、それに対して両親がゲートを開けるかどうかの判断をする。両親たちが判断に用いた指標は、〈子どもに話すメリット〉をどう考えるのか、治療技術と患者側への配慮からみて〈医師への信頼〉はどうか、そして〈医師のノックの強さの感じ方〉がどうかかというものだった。これらから考えると、話すことは子どものメリットになるし、医師には子どもを治す自信があり、家族への配慮も行う、なにかあったら医師がサポートしてくれると感じさせるような働きかけを行えば、ゲートが開かれる可能性は高くなりそうである。当然のことながら、そうするのであれば、医師側には病名告知によって子どもにマイナスが生じていないか、家族が子どもを十分にサポートできているのかを確認し、もしもサポートが不十分なら、家族に代わってサポートを受け持つという覚悟が必要となる。

一方、いったん申し出を拒否しても、医師への信頼が増し、子どもに話すメリットを理解できれば、両親の判断が許可に動くこともわかったので、それらを促進するような働きかけによって、許可のとれる可能性が高まることも推測された。本調査に協力してくれたA医師は、いったん申し出を断った両親に対して、再度のノックを行っていなかったが、子どもに説明するメリットを強化するような再ノックには意味があるように思われた。

本研究では、病名告知への医師の働きかけと両親の判断という現象について、1つの施設からのデータに限って検討した。そのために、対象者数の制限もあり、カテゴリーのバリエーションが十分に把握できず、結果的に理論的飽和に至ることができなかった。とはいうものの、病名告知を行っている施設が全国的に少ない（10%未満）という事情から、現時点でこれ以上のデータを収集することは困難であり、結果を報告することには意味があると考えた。

今後のサンプリングでは、今回の対象事例の中にはみあたらなかった、医師を信頼できなかった事例や、最後までゲートを開けることを拒否した事例を対象に加えることが必要である。また、今回《満足》または《後悔》と示した選択の評価は、図1に点線で示したように、次の段階で他の事柄に関して医師が問いかけたときの《両親の判断》に影響する可能性の高いものだと思われるので、今後収集するデータの分析を通して検討しなければならない。さらに、今回のデータと、他の医師のゲートの叩き方やそれに対する両親側の対応との比較も重要だと思われる。

〈謝辞〉

この場をお借りして、研究にご協力くださったみなさまに深く感謝いたします。

文献

- 1) 本郷輝明：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，20：314-318，1997
- 2) 堀浩樹，駒田美弘：小児白血病・がん患児に対するトータルケア，日本小児血液学会誌，4：110-116，2000
- 3) 細谷亮太：悪性腫瘍の告知と医療，小児科，40：163-167，1999
- 4) 石田也寸志，本郷輝明，国府寺美，堀浩樹，青柳憲幸，稲田浩子，脇口宏：白血病診療のQOLに関係する諸問題の施設間のバリエーションについて，小児がん，40：53-59，2003
- 5) 金子安比古，松下竹次：小児がんにおける病名告知，インフォームド・コンセント，サポートケアの現状，日本小児科学会雑誌，99：534-539，1995
- 6) 小柳恵子，伊藤君子，気賀沢寿人，田淵健，豊田恭徳：小児がんの子どもの保護者の不安について：アンケート調査から，子ども医療センター医学誌，32：5-13，2003
- 7) 三間屋純一：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：小児患児への対応，日本小児血液学会誌，15：150-160，2001
- 8) 戈木クレイグヒル滋子，迫正廣，寺澤捷子：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，37：267-283，2004
- 9) 戈木クレイグヒル滋子，中川薫，岩田洋子，原純一，Mayer D. K., Terrin N. C., Tighiouart H., Jeruss S., Parsons S. K.：小児がん専門医の子どもへのtruth-tellingに関する意識と実態：病名告知の状況，小児がん，42：29-35，2005
- 10) 戈木クレイグヒル滋子編：質的研究方法ゼミナール：グラウンデッド・セオリー・アプローチを学ぶ，医学書院，東京，2005
- 11) 戈木クレイグヒル滋子：グラウンデッド・セオリー・アプローチ：理論を生みだすまで，新曜社，東京，2006
- 12) Strauss, A. & Corbin, J. : Basics of Qualitative Research : Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory, SAGE, 1998