

甲南女子大学大学院看護学研究科

2022 年度博士論文

進行がん患者が病気の情報を未成年の子どもに
伝えることに関する意思決定過程

Decision-making process by advanced cancer patients regarding
communicating information about their disease to their minor children

看護学専攻 がん看護学分野

今西 優子

甲南女子大学大学院看護学研究科

2022 年度博士論文

進行がん患者が病気の情報を未成年の子どもに

伝えることに関する意思決定過程

Decision-making process by advanced cancer patients regarding
communicating information about their disease to their minor children

看護学専攻 がん看護学分野

学籍番号 4419102

今西 優子

甲南女子大学大学院看護学研究科
2022 年度博士論文

進行がん患者が病気の情報を未成年の子どもに
伝えることに関する意思決定過程

Decision-making process by advanced cancer patients
regarding communicating information about their disease
to their minor children

看護学専攻 がん看護学分野
学籍番号 4419102
今西 優子

目次

第1章 序論	1
I. 研究の背景	1
II. 研究目的と研究の意義	3
III. 用語の定義.....	4
第2章 文献検討	6
I. 日本のがん対策と成人期がん患者を取り巻く状況.....	6
1. 日本のがん対策	6
2. 日本におけるがん罹患率と死亡率	7
3. がん薬物療法と緩和ケア	9
II. 進行がん患者が、子どもに病気の情報を伝えることに関する研究.....	10
1. 未成年の子どもをもつ成人期がん患者に関する研究.....	10
2. 親のがんの罹患とその子どものストレス反応に関する研究.....	12
1) 子どもの発達課題	12
2) 子どもの情緒的・行動的問題との関連要因.....	12
3) 親のがん罹患後、親からみる子どもの変化.....	13
3. 子どもに病気の情報を伝えることに関する研究.....	14
1) 子どもとのコミュニケーションに影響する要因.....	14
2) 親が子どもに真実を伝える理由と伝えない理由.....	15
3) 子どもに親自身の病気の情報を伝えると決心するまでのプロセス.....	16
4) 子どもに伝えることへの支援に関する研究.....	17
III. 意思決定に関する看護学研究の動向.....	17
1. 看護実践における意思決定支援の位置づけ	17
2. 意思決定に関する看護学研究の動向	20
IV. 文献検討のまとめ	22
第3章 研究方法	25
I. 研究デザインとデータ収集方法.....	25
II. データ分析方法	26
1. データ分析方法の選択	26
2. 修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ (M-GTA) を用いる理由	28

III. 研究方法の概要	32
IV. 研究協力施設	32
1. 研究協力施設の決定	32
2. 研究対象者の選定方針	32
1) 研究対象者数の設定.....	32
2) 研究対象者	33
3) 除外基準	33
4) 本研究における対象者に条件を付けた理由.....	33
3. データ収集方法	35
1) 対象者のリクルートおよび研究参加の内諾と同意の手続き.....	35
2) 面接日時の決定.....	35
3) 面接場所	35
4) 面接の方法	35
5) 記録調査法	36
4. データ分析方法	36
5. 倫理的配慮	37
第4章 結果	39
I. データ収集の概要	39
II. 対象者の概要	39
III. 分析結果	40
1. 進行がん患者が病気の情報を子どもに伝えることに関する意思決定過程.....	40
1) 進行がん患者が病気の情報を子どもに伝えることに関する意思決定過程の 全容	40
2) コアカテゴリ，カテゴリ，カテゴリと同様の説明力を持つ概念の定義 および具体例	43
2. カテゴリおよびカテゴリと同等の説明力を持つ概念のつながりで見た意思決定 過程のパターン	71
第5章 考察	73
I. 進行がん患者が病気の情報を子どもに伝えることに関する意思決定過程の特徴...	74
1. 意思決定過程の多様性と同一性	74

2. 「伝える」「伝えない」に関する迷いのない早期の選択.....	75
3. 病気の情報を子どもに「伝える」「伝えない」の選択に影響する要因.....	79
1) 子どもが持つ力のアセスメント.....	80
2) これまでの家族の生活スタイル.....	80
4. 病気の情報を伝えると選択した対象者が共通して体験する伝える方法への迷いと 模索	82
1) 病気の情報を伝える体制づくり.....	82
2) 伝えるタイミングの見極め.....	84
5. 死を伝えることの困難さ	87
II. 自身の決断が良かったのか信頼できる人に確認する.....	90
1. 信頼できる人の選択	90
2. 情緒的なサポート	90
III. 看護実践への示唆	92
1. 《死ぬってことが目の前に来た》が得られたことから導かれた看護実践への 示唆	92
2. コアカテゴリ『自己の価値観に基づき、子どもに病気の情報を「伝える」 「伝えない」を選択する』が得られたことから導かれた看護実践への示唆.....	94
3. コアカテゴリ『いつ、誰から、どのような方法で伝えようか、思いを巡らせた うえで伝える』が得られたことから導かれた看護実践への示唆.....	96
4. コアカテゴリ『死について伝えるべきか答えが出ない』が得られたことから 導かれた看護実践への示唆.....	100
5. 【自身の決断が良かったのか信頼できる人に確認する】が得られたことから 導かれた看護実践への示唆.....	103
6. 看護実践への示唆のまとめ	104
第6章 結論	108
I. 結論	108
II. 研究の限界と今後の課題	110
謝辞	112
引用文献	113

表目次

表 1	対象者の概要	i
表 2	進行がん患者が病気の情報を未成年の子どもに伝えることに関する 意思決定過程を構成するカテゴリと概念	ii

図目次

図 1 対象者の年代別割合	iii
図 2 進行がんと診断されてからの期間	iv
図 3 進行がん診断時の子どもの年代別割合	v
図 4 進行がん患者が病気の情報を未成年の子どもに伝えることに関する 意思決定過程	vi

資料目次

資料 1	面接ガイド	vii
資料 2	「進行がん患者が病気の情報を子どもに伝えることに関する意思決定過程」に 関する研究説明書.....	ix
資料 3	同意書および同意撤回書	xv

第1章 序論

I. 研究の背景

がんは、罹患者個々のライフステージごとに異なった身体的問題、精神心理的問題および社会的問題を生じさせることから、第3期がん対策推進基本計画では、ライフステージに応じたがん対策を講じていく必要があるとしている（厚生労働省，2018a）。

第3期がん対策推進基本計画策定前の2015年、ライフステージの中でも特に「子育て中」というステージにあるがん患者に関する本邦初の調査が行われた。この調査は、2009年1月から2013年12月の期間に、旧国立がんセンター中央病院および国立がん研究センター中央病院に入院した18歳未満の子どもをもつ患者のデータをもとに、地域がん登録のデータを組み込みながら1年間に新たに発生する患者数とその子どもの人数、平均年齢などの全国推定値を明らかにしようとした調査である。その結果、がんと診断された時、18歳未満の子どもをもつ患者数の全国推定値は年間約56,000人、その子どもは年間約87,000人と推定され、患者の平均年齢は、男性46.6歳、女性43.7歳であった。また、親のがんと診断された時の子どもの平均年齢は11.2歳で、18歳未満のうち0～12歳までが半数を超えていたと報告されている（Inoue et al., 2015）。さらに、最新のがん統計においては、部位別年齢階級別がん罹患率は40歳代から高くなり、男性では、消化器系のがん、女性では、乳がん、子宮頸がん・体がん、卵巣がんの罹患が増加している（国立がん研究センターがん情報サービス, 2021a）。昨今の晩婚化により、初産年齢の平均は30.7歳（厚生労働省，2019）であり、今後も18歳未満すなわち未成年の子どもをもつがん患者は増加すると考えられる。

Evans（1981）は、著書の中でエリクソンの語りを紹介している。それによるとエリクソンは、成人期の発達課題として、「生殖性」を獲得し、「停滞性」を克服することであると述べ、それらについて説明している。「生殖性」とは、世代から世代へと生まれ行くあらゆるもの、子ども、生産物、観念、芸術作品などを意味し、「停滞性」とは仕事や家庭の管理など多様な役割を持ち実践しながらも満足できずにいることをいうと述べ、停滞性を克服するための内在的な活力についても説明している。内在的な活力として挙げられているのは、「世話」をすることである。このことは、子どもを産み育てること、人があることを「したいと願う」こと、人や物を「気遣うこと、大切にすること」を意味している。このようなエリクソンの考え方に立脚すれば、子どもを有する成人期にある人が、がんに罹患し、治療や療養のためにこれまで通りには親役割を果たせなくなることは、停滞性の克服という発達課題の達成が難しくなり、ひいては重い苦悩になると推察できる。さらに、根治的治療の対

象とならない進行がん患者の場合には、子どもの成長を見届けることは不可能に近く、その苦悩は計り知れない。

これまでは、親ががんと診断された子どもへの支援は家庭内で対処すべき課題と考えられ、その支援は患者や家族に委ねられてきた。しかし、親ががんに罹患することは、子どもの気持ちの在り様や日常生活全般に影響を及ぼす。したがって子育て中のがん患者が安心して治療を受け、また療養を行うためには、親のがん罹患が子どもに及ぼす影響を無視することはできない。また、家族看護の視点から考えると、子どもも家族の一員として支援を受けるべき存在である。

先行研究(Semple & McCance, 2010)では、子育て中のがん患者には共通して3つの課題、具体的には、①being a good parent ②telling the children ③maintaining routine at homeがあり、特に②の telling the children, すなわち子どもに伝えることは重要な課題であると報告されている。がん患者が、自身の病気の情報を子どもに伝える理由として、子どもからの身体的・精神的なサポートを得るため、自身と子どもとの信頼関係の強化、あるいは子どものコーピング能力の向上などが挙げられている。反対に、伝えない理由としては、子どもの身体的・精神的な負担の増加への懸念、あるいは子どもから死について質問された場合の対応への危惧などが挙げられている (Barnes et al., 2000 ; Yoshida et al.,2010)。

一方、親のがん罹患に伴う生活の変化は、子どもにとってもストレスの高い経験となっている。学童期の子どもでは、一人親家庭、同胞がいない子どもはそうでない場合と比べると情緒的・行動的問題が生じる割合が高いと報告されている (Visser, Huizinga, Hoekstra, van der Graaf, & Hoekstra-Weebers, 2006)。また、テレビなどから知識を吸収する時期となり、がんイコール死というイメージを得る機会も増える (大沢, 2018)。思春期の子どもでは、不安などの感情を抱きながらも感情の表出をためらう傾向にある (村瀬, 三浦, 2014)。がんの親をもつ思春期・青年期の子どもたちのストレス反応に関する調査では、特に母親のがんを体験した娘のストレスは高いことが報告されている (Huizinga et al.,2005)。そのため、親子間でのオープンなコミュニケーションは難しく、子育て中のがん患者にとって、病気の情報を子どもに伝えることに関する精神的な負担は大きい (Huang, O'Connor, Hu, Gao, & Lee, 2017; Kim, Ko, & Jun, 2012; Wang, Arber, Shen, & Qiang, 2020; 牧野, 松本, 川端, 2017)。

近年、がん患者の子どもをサポートするために、NPO 法人 HOPE TREE プロジェクト (大沢, 2017) が開設され、学童期の子どもを対象としたサポートプログラムや親と子どもとのコミュニケーションのとり方に関する冊子や書籍、第3期がん対策推進基本計画に基づく

がん教育、小・中学校と連携した支援方法を検討するなど、がんの親をもつ子どもへのサポート体制の整備が進められている。しかしながら臨床では、病状が急速に悪化し終末期に移行していく中で、子どもに自身の病気の情報や子どもへの思いをどのように伝えようかと悩みながらも、伝えられないまま亡くなっていく患者にしばしば遭遇する。診察時には、子どもと一緒に来院することはほとんどなく、医療従事者は患者を通して子どもの状況を確認することになる。成人期の患者を対象としている医療従事者にとって、子どもの発達段階に合わせた支援方法に関する知識は乏しく（小島，2009）、子育て中のがん患者を対象とした具体的な支援体制は十分とはいえない。

看護職者には、「人間の生命、人間としての尊厳及び権利を尊重する」（日本看護協会，2021）責務がある。患者が個々の価値観や信念に基づき、主体的に自身の生き方や行為を選択し決定することは、人間としての尊厳及び権利を尊重されることである。よって、患者の意思決定を支援することは看護職者の責務である。また、アドバンス・ケア・プランニング（Advance Care Planning）（Sudore et al., 2017）とは、人生の最期の瞬間まで、患者の意思を尊重することができるように、患者と価値、人生の目標、将来の医療に関する望みを理解し共有し話し合うプロセスのことをいう。看護職者には、患者の権利の擁護者としてチーム医療においても重要な役割を担う責務がある。これらの責務を果たすには、子育て中のがん患者がもつ困難な課題である病気の情報を子どもに伝えることに着眼し、親として伝えているのか伝えていないのか、伝えているとしても何をどのように伝えているのか、伝えていないとしても、うそを貫きとおすためにどう振舞っているのかなど、患者はどのような体験を経て病気の情報を子どもに伝えることに関する意思決定を行っているのかを明らかにし、必要な看護支援を検討することが不可欠である。

そこで本研究は、とりわけ死への意識を回避しにくくなる進行がん患者が、病気の情報を子どもに伝えることに関する意思決定過程を明らかにし、進行がん患者がどのような看護支援を必要としているかを検討する。

II. 研究目的と研究の意義

本研究の目的は、進行がん患者が病気の情報を子どもに伝えることに関する意思決定過程を明らかにし、必要とされる看護支援を検討することである。この目的を達成させるために、具体的には下記の2つの研究目的を掲げている。

1. 進行がん患者が、病気の情報を子どもに伝えるか伝えないかを決めるまでに、どのよう

な体験を経ていくのか、および決めた後どのような体験を経ていくのか、その詳細な過程を明らかにし、その過程を説明できる領域密着型理論を生成する。

2. 生成した領域密着型理論に基づいて、進行がん患者が病気の情報を子どもに伝えることに関する意思決定を行う上で、どのような看護支援を必要としているかを考察し、実践で活用できる看護支援を検討する。

本研究の意義は、子どもに病気の情報を伝えることに関する意思決定過程を明らかにすることにより、子どもをもつ進行がん患者が子どもに病気の情報を伝えることに関してどのように対処すればよいか迷い苦悩する状況が生じたときに必要となる看護支援および子ども自身や他の家族構成員への支援、さらには、どのように支援すればよいか悩んでいる看護師に対しても活用できる支援の示唆が得られることである。この点において本研究は、がん看護学領域における知の発展に貢献できる研究であると考えられる。

III. 用語の定義

本研究において用いる「進行がん」「進行がん患者」「子ども」「病気の情報」「病気の情報を子どもに伝えることに関する意思決定過程」「体験」の定義は、以下の通りである。

進行がん：局所進行，再発・転移が生じ，根治を目指した治療が困難な状況にあると医師より判断されたがん，とする。

進行がん患者：局所進行，再発・転移が生じ，医師より根治を目指した治療が困難な状況にあると伝えられ，延命や症状緩和を目的とした治療を受けている者，とする。

子ども：親が進行がんと診断された時，6歳～18歳未満の未成年者，とする。

病気の情報：親である患者の診断名，治療内容，病期や予後，治療や療養に関する日常生活の影響や家庭内での子どもの役割の変化に関する情報，とする。

病気の情報を子どもに伝えることに関する意思決定過程：サイモン（1965/1989）は，意思決定過程をいくつかの選択肢から，1つを選び出す過程であり，選択肢のみならず，その過程の重要性を述べている。本研究では，このサイモンの考えを踏まえつつ，医師より進行がんと診断されてから，自分と他者との相互作用および他者から影響を受けることで生じるさまざまな体験を経ながら，病気の情報を子どもに伝えるか伝えないかを決めるまでの経過，および，子どもに伝えるか伝えないかを決めた後どのような体験を経ていくのか，その経過，とする。

体験：中木, 谷津, 神谷（2007）は，看護学研究論文における「体験」「経験」「生活」の

概念分析において、「体験」を、〈身体性〉を備えた〈関係的存在〉である人間が、〈不確か〉な状況で出会った〈印象に残る出来事とそのときの心身の状態〉、特に〈限定された時期の身体的感覚と反応〉であり、結果として〈発達的变化〉〈自己受容〉〈肯定的感情〉〈否定的感情〉〈自己の存在意味の見出し〉〈関係の再構築〉〈習得・熟達〉を示す現象が見出されるもの、と定義している。

本研究で用いる用語「体験」を定義するにあたり、中木らの〈不確か〉な状況で出会った〈印象に残る出来事とそのときの心身の状態〉〈限定された時期の身体的感覚と反応〉という記述および概念分析で明らかにされている先行要件（概念に先立ち概念の現れ方に影響するもの）に着目した。中木らは、体験の先行要件として「不確かさ」「身体性」「関係的存在」の3つを挙げている。本研究は「進行がん患者」に限定し「病気の情報を子どもに伝える」というテーマを扱う研究である。進行がんとの診断は明確であっても今後の経過は不確かな状況であること、がん患者は自分の外部・内部の状態を感知できる身体性を有している存在であること、病気の情報を子どもに伝えるという親子関係抜きには語れないテーマであること、これらから、中木らが報告している「体験」の先行要件と合致しているといえる。したがって、先行要件に続く属性（概念の持つ特性）として示されている〈印象に残る出来事と心身の状態〉〈限定された時期の身体的感覚と反応〉をふまえて本研究で用いる体験という用語を定義することは妥当であると判断した。

そこで本研究では、体験を、医師より進行がんと診断されてから、病気の情報を子どもに伝えるか伝えないかを定めるまでの経過中、および、子どもに伝えるか伝えないかを決めた後の経過中に抱いた感情、思い、考え、迷い、受け止め、価値観、影響を及ぼした人物や出来事、対処、とする。

なお、本研究においては、「癌」ではなく「がん」と表記する。「癌」は病理学的に悪性腫瘍の中でも特に上皮由来の「癌腫」を指す。これに対して「がん」と仮名表記するときは、上皮由来の「癌腫」や非上皮由来の「肉腫」、白血病のような血液悪性腫瘍も含めた広義な意味で悪性腫瘍全般を表す用語として使われている。そのため、本研究では、癌腫、肉腫および血液悪性腫瘍も含めてさまざまな悪性腫瘍に罹患した患者を対象とすることから「がん」と表記する。

第2章 文献検討

I. 日本のがん対策と成人期がん患者を取り巻く状況

1. 日本のがん対策

がんは、1981年に日本人の死因の第1位となり、現在も同じ状況が続いている。本邦のがん対策は、1984年から開始された「対がん10ヵ年総合戦略」、1994年から開始された「がん克服新10ヵ年総合戦略」に基づいて取り組まれてきた。これらの対策により、胃がん、子宮頸がんなどの死亡率は大きく減少したが、高齢者人口の増加により、がんの死亡者数および罹患者数は増加傾向にあった（国立がん研究センター、2009）。

このような状況を踏まえて、2004年からは、「第3次対がん10ヵ年総合戦略」が策定され、がん研究の推進、がん予防の推進およびがん医療の向上とそれを支える社会環境の整備の3つを柱とする取り組みが行われてきた。特に、高い水準の医療の均てん化により、全国どこでも標準的ながん医療が受けられるようにすることにより、がん罹患率と死亡率の激減を目指してきた。がん医療の均てん化を図るために、がん専門医、がん看護専門看護師など、がんに特化した医療人材の育成、医療機関の役割分担とネットワークの構築、情報提供と普及、がん診療連携拠点病院制度の在り方など地域是正がとりあげられた。また、同時に国民・患者は、がん医療の進歩に期待しつつも、実際に享受できる医療サービスには満足していない現状があり、この現状の改善や不安の解消を強く求めていることを受け、厚生労働省は「がん対策推進アクションプラン 2005」を策定した（厚生労働省、2005）。このアクションプランには、3つの計画が含まれていた。1つ目は、がん対策全体を国民・患者の視点から検討し、国民・患者のニーズに応じた対策の重点的推進を図るための「がん対策基本戦略」として再構築することである。2つ目は、がん対策に係る「がん情報提供ネットワーク」の構築を推進することであり、3つ目は国民・患者の意識やニーズ、がん医療の実態を適切に反映した情報提供ネットワークを共有するための「検討の枠組み」を創設し、国民・患者本位のがん対策を推進することである。これらの計画に基づき、2006年に国立がんセンター（現国立がん研究センター）にがん対策情報センターが設置され、インターネットを利用することで誰もが最新の情報を入手できるようになった。さらに、全国のがん診療連携拠点病院に、がん患者や地域医療機関からの相談対応を担うがん相談支援センターの設置が義務づけられた。

以上のような経過を経て、2007年4月に「がん対策基本法」が施行された。この法律に基づき「がん対策推進基本計画」が策定され、日本におけるがん医療の基本的な方向性が示

された。このことを受け、日本のがん医療は法律に基づき計画的に進められることとなった。2018 年の第 3 期がん対策推進基本計画（厚生労働省，2018a）では、がんの種類，世代，就労などの患者それぞれの状況に応じたがん医療や支援への対応がなされていないことが課題となった。具体的には、新たに希少がん罹患者や AYA(Adolescent and Young Adult)世代にあるがん罹患者への対策，ゲノム医療などの新たな治療法の推進，就労を含めた社会的な問題への対応が盛り込まれている。

また、これらのがん対策を支えるために、がん教育・がんに関する知識の普及啓発にも取り組んでいる。がん教育は、子どもの頃から、健康と命の大切さについて学び、自らの健康を適切に管理するとともに、がんに対する正しい知識，がん患者への理解および命の大切さに対する認識を深めることを目的としている。これを受けて文部科学省は、2014 年より「がん教育総合支援事業」を実施し、がん教育に関する教材や研修会など支援をしている（文部科学省，2021）。

ライフステージに応じたがん対策，さらには、がんに対する偏見のない社会，すなわち、がんになっても自分らしく生きていくことのできる社会の構築に向けての対策や支援体制づくりが進められ、実施に移されている。

2. 日本におけるがん罹患率と死亡率

日本におけるがん罹患に関するデータは、健康増進法に基づき、国や地方公共団体の努力義務として地域ごとに住民の罹患数が把握されてきたが、登録開始年や登録精度にばらつきがあった。2013 年 12 月がん登録推進法が制定され、2016 年 1 月からは、全国がん登録制度が開始された。これにより、がんと診断されたすべての人のデータは、各都道府県に設置された「がん登録室」を通じて集められ、国で 1 つにまとめて集計・分析・管理する仕組みが開始された（国立がん研究センター，2021b）。がん情報に関するデータは、国立がん研究センターがん情報サービス「がん登録・統計」より誰もが入手可能である。

2022 年 1 月時点で入手可能な最新の全国がん登録罹患数は、2018 年のデータである。2018 年に新たにがんと診断されたがん罹患者数は、980,856 例（男性 558,874 例，女性 421,964 例，＊性別不詳群があるため男女の合計が総数と一致しないと注釈がある）である（国立がん研究センター，2021c）。

2021 年度における年齢階級別がん罹患率は、20～40 歳代までは女性の罹患率が高いが、50 歳代後半で男性の罹患率の方が上昇し、それ以降も生涯にわたって男性の罹患率が上昇

し続ける（国立がん研究センター, 2021d）。第1子出産時の母親の平均年齢に関する調査では, 1995年の27.5歳から, 2019年の30.7歳と晩産化傾向となっている（厚生労働省, 2019）。男女とも40歳代から, がんの罹患率が上昇していることから, 今後も未成年の子どもをもつがん患者は, 増加することが考えられる。

年齢階級別のがん罹患部位の内訳は, 男性では, 40歳以上で胃, 大腸, 肝臓などの消化器系のがんが全体の50~60%を占め, 70歳以上では肺がんと前立腺がんが増加する。女性では, 40歳代で乳がんが約50%, 子宮頸がん・体がんと卵巣がんが合わせて約20%を占めるが, 高齢になるほどそれらは減少し, 消化器系（胃, 大腸, 肝臓など）と肺がんが占める割合が増加する（国立がん研究センター, 2021e）。

また, 地域がん登録において, 2009~2011年にがんと診断された患者の臨床進行度別5年相対生存率について報告がある。ここでは, がんが原発臓器・組織に「限局」している, 領域リンパ節に転移があるか隣接臓器・組織に浸潤している「領域」, さらに進展した「遠隔」の3つに分類している。「限局」の生存率は, 胃, 結腸, 直腸, 乳房, 子宮頸部・体部, 前立腺では, 90%以上に分布するが, 肝および肝内胆管では51.6%と比較的予後不良となる。「領域」の生存率は, 胃, 結腸, 直腸, 乳房, 子宮頸部・体部, 前立腺では, 52~99%に分布, 「遠隔」の生存率は, 乳房, 子宮頸部・体部および前立腺では, 20%以上に分布する（国立がん研究センター, 2021f）。

次に, がん死亡率について述べる。がん死亡の動向は, 厚生労働省の人口動態調査によって全数把握されている。国立がん研究センター最新がん情報によると, 2019年にがんで死亡した人は, 376,425人（男性220,339人, 女性156,086人）である（国立がん研究センター, 2021g）。年次推移でみると, 全がんで1960年代以降, 男女とも増加し続けているが, 高齢化の影響を除いたがん年齢調整死亡率でみると, 男女とも1990年代から減少している。しかしながら, 部位別にみると, 乳がん, 子宮頸部・体部がん, 膵臓がんが増加傾向となっている（国立がん研究センター, 2021h）。

主要がんには含まれない希少がんについても述べる。希少がんの定義は, 各国や各団体で決めていることが多い。本邦では, 希少がんは10万人あたりの発生率が6例未満の悪性腫瘍で, 数が少ないため診療や受療上の課題が他のがん種に比べて多いがんとして定義されている（Kawai et al., 2020）。具体的には, 骨肉腫, 軟部肉腫, 消化管間質腫瘍, 神経内分泌腫瘍など, 190種類のがんが希少がんとして分類されており, 全がん患者数の約15%, 約10万人が希少がんとして診断されている（Tamaki et al., 2014）。欧州に在る希少がんを収集するプロジェ

クトである RARECARENet (RARECARENet Information Network on Rare Cancers) は、2000 年から 2007 年の間に新たに診断された希少がん患者の 5 年生存率が、一般的ながん 63.4% に対して 48.5% だったとし、有意に低いことが報告された (Gatta et al., 2017)。本邦においては、院内がん登録を使用した 2007 年の予備調査において、希少がんは一般的ながんよりも予後不良と報告されており、その理由として、治療を行う医師の経験不足、希少がんの情報不足などが示唆されている (Kawai et al., 2020)。

3. がん薬物療法と緩和ケア

がん治療の進歩により、細分化や専門化が進み、手術療法、放射線療法、薬物療法などを組み合わせた集学的治療が行われている。集学的治療とは、最適ながん治療を適切な時期に併用することにより、相互の治療法の短所を補い、治療の向上を目指した治療法である (加藤, 2008)。

がん治療の目的は、根治あるいは延命・症状緩和に分かれる。がん薬物療法は、進行がんや他に効果的な治療法のないがんに対する主治療として行われている (向原, 2021, p.204)。本研究では、根治を目指した治療が困難な状況にあると医師が判断し、延命や症状緩和を目的とした治療を受けている者を対象としているため、緩和的がん薬物療法について述べる。

がん薬物療法は、細胞障害性 (殺細胞性) 抗がん薬、内分泌療法薬、分子標的治療薬、免疫チェックポイント阻害薬などを用いた治療の総称である (向原, 2021, p.205)。薬物療法高感受性のがん、急性骨髄性白血病、急性リンパ性白血病、胚細胞腫、絨毛がん、胎児性横紋肉腫などは、薬物療法のみで完全治癒が目指せる腫瘍群である。一方、その他の固形腫瘍においては、同じがん種でもサブタイプにより薬物療法の効果は異なるが、治癒は難しいが延命が認められかつ 50% 以上の奏効率が期待できる腫瘍群には、乳がん、卵巣がん、小細胞肺がん、非小細胞肺がん、大腸がん、胃がんなどがある。薬物療法による奏効率が 50% 以下の腫瘍群としては、骨肉腫、軟部組織肉腫、頭頸部がん、食道がん、子宮頸部・体部がん、膵がん、腎がん、胆がんなどがあげられる (新野, 2019)。

治癒を目指す治療においては治療強度を保つことに重点が置かれるが、延命・症状緩和を目的とする治療では、患者の QOL (quality of life, 以下 QOL) を保つことに重点が置かれる。つまり、QOL を保つために治療適応の判断や治療継続に関しては、患者の全身状態を医療チームで評価することが必須であり、毒性に応じて投与量や投与間隔を変更することや有害事象への対応も含めた総合的な判断が重要となる。

分子標的治療薬、免疫チェックポイント阻害薬といった新しい作用機序をもつ薬剤は、好中球減少などの血液毒性を中心とした細胞障害性（殺細胞性）抗がん薬、内分泌療法薬、とは異なる副作用が出現する。すなわち、それぞれの標的分子に依存して皮膚、神経、内分泌・代謝、心血管系など全身にわたり多様な副作用をもたらす。また、これまでは治療の対象から除外されていた高リスク患者、例えば高齢者や肝臓や腎臓など薬物代謝や排泄を担う臓器機能の低下をもつ患者に対しても薬物療法を検討する機会も増えている（安藤, 2021）。このようながん治療の複雑化に伴い、がん薬物療法を専門とする看護師、薬剤師ら多職種によるチーム医療がさらに重要となっており、とりわけがん看護領域において卓越した能力を有するがん看護専門看護師には、がん看護の実践とチーム間の調整役割が期待されている。

また、がん性疼痛は、進行がん患者の 64%に認められる（van den Beuken-van Everdingen et al., 2007）。進行がん患者に診断時から緩和ケアを行うことで、QOL の改善のみならず予後も改善する可能性があることが示唆されている（Bakitas et al., 2009）。痛みに対しては、オピオイドによる薬物療法や鎮痛補助薬、薬物療法以外にも転移病巣に対する放射線療法、神経ブロックなども有効とされている（佐野, 2021）。延命・症状緩和を目的とする治療では、薬物耐性により必ず治療終了の時期が来る。看護師は患者に最も近い位置に居る医療従事者として、患者・家族と病状に関する誠実なコミュニケーションに基づき、治療の目標や価値観を話し合い、望んだ場所で療養できるように調整していくことが重要となる。

II. 進行がん患者が、子どもに病気の情報を伝えることに関する研究

本研究では、進行がんと診断された時に 6 歳～18 歳未満の未成年の子どもをもつ進行がん患者を対象とし、病気の情報を子どもに伝えることに関する意思決定過程を明らかにし、必要とされる看護支援を検討することを目的としている。そのため、未成年の子どもをもつ成人期のがん患者の体験に関する研究の動向を概観する。次に、親のがん罹患とその子どものストレス反応に関する研究、子どもに病気の情報を伝えることに関する国内外の報告内容について検討する。

1. 未成年の子どもをもつ成人期がん患者に関する研究

1980 年代、米国において乳がん罹患した女性を対象に、家族への影響を明らかにする研究が開始された（Lewis, Ellison, & Woods, 1985 ; Lewis, Woods, Hough, & Bensley, 1989）。これらの研究により、一人の女性ががん罹患することで、家族全体に大きな変化を及ぼすことが明らかとなり、家族看護の重要性が示された。

未成年の子どもをもつがん患者の体験においては、田村, 内堀, 本田, 山崎(2019)が、1975年以降、2017年8月までの期間に、未成年の子どもをもつ親の体験を中心的テーマとしている国内外の研究動向を概観し報告している。この報告では、国内外とも1990年代から研究が開始され、5年区切りで論文数をみると、2011年以降の5年間に論文数が増加し、研究対象者は、女性、疾患は乳がんが最も多かったと述べている。

Fisher & O'Connor (2012) は、診断後5ヶ月～7年が経過した31～42歳までの乳がん患者8名を対象に、乳がんの診断が「母親」としてのアイデンティティに与える影響を調査している。その結果、治療に伴う有害事象のために子どもたちの世話ができないことが母親に自己コントロール感喪失や罪悪感をもたらし、母親は、母親としてのアイデンティティが揺るがされる体験をしていたと報告している。また、このような状況の中でも、何とか子どもの日常生活を維持しようと努力していることが、報告されている（茂木, 大山, 藤野, 神田, 2010; Rashi, Wittman, Tsimicalis, & Loiselle, 2015; Semple & McCance, 2010）。

家族の発達理論では、未成年の子どもをもつ家族のうち、子どもが学校生活を始める教育期は、自立を促していく段階にあるとされている。そのため家族には、子どもが直面するいろいろな問題の解決に親として適切な手助けをする、すなわち、子どもの自立と依存の欲求をバランスよく充たす課題がある。また、この段階の後期には、子どもの受験などの進路の決定や将来の職業の選択などに助言する役割があり、進学などにより経済的な手助けの必要性も高まる（鈴木, 2019）。そのため、子どもをもつ成人期は、がんが診断され、その治療や療養のために親役割を果たせなくなることや子どもの進学への影響、経済的な負担となることは重い苦悩となつてのしかかってくると推察される。さらに、根治を目指した治療が困難な状況にある進行がん患者の場合には、子どもの成長を見届けることは不可能に近く、その苦悩は図り知れない。

次に、役割変化に関する苦悩について、男女によって違いがあるのか報告内容を検討する。子育てに関する国際比較をみると、子育てや仕事は父母両方で行う傾向にある諸外国に比べて、日本では、子育ては母親、稼ぎ手は父親という分担がはっきりしていることが報告されている（牧野, 2010）。また、役割変化に対する苦悩を軽減するための対処方法は、母親は、子どもを中心に考え、他者の力を借りながら生活を維持しているが、父親は親役割の変化や子どもとのコミュニケーションに関して援助を求めにくいと指摘されている（O'Neill, McCaughan, Semple, & Ryan, 2013）。

子どもを守ること、良い親でいることは共通しているが、母親、父親が自己のアイディ

ティをどのように認識しているかによって、対処方法やニーズは異なると考えられる。しかしながら、先行研究では、乳がん患者を対象とした研究が多く、男性を対象とした研究は十分とはいえない。また、病期に関しては、記載がない、あるいはステージⅣ期を除いた対象者や様々な病期を含んでおり、根治困難ながん患者のみを対象としている研究はほとんど見当たらない。

2. 親のがんの罹患とその子どものストレス反応に関する研究

1) 子どもの発達課題

学童期（6～12 歳頃）、思春期（12～18 歳頃）の発達段階と特徴について述べる。学童期は、学校での仲間との活動、対人関係が増してくる。テレビや番組やインターネットなどからも情報を得てさまざまな知識を吸収する時期であり、がんイコール死というイメージを得る機会も増える（大沢, 2018）。渡邊（2006）は、小学生の男女 656 名を対象として質問紙調査を実施し、死の普遍性・肉体の機能の停止・非可逆性を理解するのは 1 年生（6～7 歳）から可能で、自己にも起こりうることであり認識できるのは 2 年生（7～8 歳）であったと報告している。また、伊藤, 高木（2004）は、4～9 歳までの幼児や学童期の子ども 504 名に担当教諭による聞き取り調査を行い、死の絶対性はほぼ 7 歳で確立していたと報告している。そのため、この時期の子どもにがんに関する情報を伝えると「死んでしまうの？」という質問が出ることは、子どもにとって率直な思いの表れであるといえる。

思春期（12～18 歳）は、親からの自立と依存の相反する感情を体験する。多くの子どもは、不安や心配など感情を抱きつつも、感情の表出をためらい抑圧するため、親にとって特に関わりが難しい時期である。また、友人関係では、友人と違うことや社会の輪から外れることを恐れる傾向があり、病気の親をもつことで他の子どもと違うというコンプレックスから親の病気を隠したがることも珍しくない。インターネットの普及により情報が簡単に手に入ることもあるため、容易に病気の情報を調べることができる。その結果、不正確な情報に辿り着く可能性も考えられるため、親以外で相談できる場所が必要となる（村瀬, 三浦, 2014）。

2) 子どもの情緒的・行動的問題との関連要因

親のがんとその子どもの情緒的・行動的問題には、家族の形態や子どもの人数、子どもの出生順序といった家族構成が関連しており、特に学童期の子どもの場合には、重要な予測因子になるとの報告がある。すなわち、一人親家庭、同胞がいない、第 1 子である子どもは、

そうでない場合と比べると情緒的・行動的問題が生じる割合が高いと報告されている(Visser, Huizinga, Hoekstra, van der Graaf, & Hoekstra-Weebers, 2006)。

また, Huizinga ら (2005) のがんの親をもつ思春期・青年期の子どもたちのストレス反応に関する調査では, 娘の方が, 息子よりもストレス反応が高く, 娘たちは, 特に母親ががんと診断された場合の方が, 父親が診断された場合よりもストレス反応が高いこと, さらに, 再発がんの母親をもつ娘たちの方が, 初発がんより有意に多くのストレスを示すことが明らかにになっている。この報告では, 娘の方がストレス反応が高いのは, 母親の約 60% が女性特有のがんであったことから, 将来, 自分もがんに罹患するかもしれないと心配することがその理由であると示唆されている。

3) 親のがん罹患後, 親からみる子どもの変化

次に, このような子どものストレス反応に, 親であるがん患者や配偶者は, どのように感じているか検討する。

早期乳がんの母親 37 人と 6~18 歳までの子ども 31 人を対象に, 母親の病気とその初期治療をどのように認識しているかを調査した英国の研究では, 最年少の子どもでさえ大半が, がんは生命を脅かす病気であると認識していたと報告されている。子どもたちは, 術直後の母親の姿を見ること, あるいは薬物療法による脱毛や有害事象を抱えている母親の姿を見ることが, 特にストレスが強い出来事だったと述べている。しかし, 親は, 時々子どもたちの反応を誤解し, 情緒的な影響を過小評価したり, 子どもが病気やその治療に関して, より多くの準備と年齢に適した情報を必要としていることを認識していなかったと報告している (Forrest, Plumb, Ziebland, & Stein, 2006)。

また, 男女を含めたがん患者 76 名および配偶者 36 名, その子ども 89 名を対象に, 子どもの感情や行動的問題について調査した米国の研究では, 思春期の娘が, 不安や抑うつ, 攻撃的な行動など強い苦痛を表出したとき, 両親 (がん患者および配偶者) は, 自分たちが見る限りでは子どもの様子に変化はなかったと認識している実態が報告されており, 子どもの苦痛に気づいていないことが示唆された (Welch, Wadsworth, & Compas, 1996)。その一方で, 親の方が, 子ども自身の評価より, 子どもは不安や睡眠障害, 強迫行動など多くの問題を抱えていると評価していたという報告もある (Huizinga, van der Graaf, Visser, Dijkstra, & Hoekstra-Weebers, 2003)。このことより, 親-子の思いのずれは, 子どもは学校などの家庭外で, 攻撃的な行動をとっていたり, あるいは親の前では心配をかけないように感情を隠したりするため, 親から見て子どもの変化は捉えにくいことから生じるものと推察される。

また、進行がんの親をもつ子どもは、親の病状に加え、自身の健康も心配し、自身の責任の増加と、それがもたらす社会活動の減少が最も顕著な生活上の変化となっている。しかしながら、親自身が日常生活を維持し、子どもへの影響を最小限にすることに精一杯になっているため、子どもの変化には気づいていないと報告されており、親子のオープンなコミュニケーションが、より効果的な対処と前向きな体験につながると示唆されている (Kennedy & Lloyd-Williams, 2009a)。

3. 子どもに病気の情報を伝えることに関する研究

1) 子どもとのコミュニケーションに影響する要因

初発および再発乳がん患者の不安や抑うつとその関連要因に関する調査では、再発乳がん患者の方が、初発の患者より有意に抑うつが高く、予測要因には家族のサポートと子どもの存在の両方があると報告している (前田, 植野, 森島, 堂後, 2016)。すなわち、家族サポートを低く認知するほど、不安・抑うつが高くなること、子どもがいる患者の方が、抑うつが高くなると述べている。このことから、母親の抑うつ状態は、常に母親と接している子どもの状態に影響を及ぼすことが考えられる。加えて家族からのサポートが得られないことは、その子どもにとっても、さらなる苦悩になると推察される。

次に、がん罹患した親の不安・抑うつと、その子どもとのコミュニケーションの影響について述べる。Meriggi ら (2017) のさまざまながん種・病期を対象としたイタリアの研究では、高レベルの不安や抑うつは、よりクローズなコミュニケーションスタイルと有意な相関関係を示していた報告されており、不安や抑うつは、家族間のコミュニケーションに影響を及ぼすと考察されている。

一方で、さまざまながん種、StageIVの患者を対象とした米国の研究 (Hailey et al., 2018) では、子どもとのコミュニケーションの範囲を「最小限；子どもに自分の病気を何も、あるいはほとんど伝えない」、「部分的；子どもに自分の病気や治療について伝えるが、予後の情報は伝えない」、「完全；子どもに予後の情報も伝えて話し合う」に分け、コミュニケーションの程度と不安・抑うつとの相関関係を調査している。この研究では、予後や死について話しかけた親の方が、不安のレベルが高かったと報告している。その理由として、予後不良であることを子どもたちに話した親は、その時点で自身の死が差し迫っていると認識していたと考えられた。その一方で、予後情報を子どもたちと共有しなかった親は、自身の死が差し迫っていないと感じていたり、死を現実的に捉えていなかった。また、終末期状態の対象者、

もしくは身体症状が強くなる体験をしている対象者は、病状が急速に悪化したときの家族への影響を説明することは親の義務と考え、子どもに病気や予後について伝えようと努力していたと報告している。しかしながら、対象者の約 1/3 は、死の可能性について子どもたちに話すことは困難であり、思春期の娘をもつ対象者は、「話し合うと試みても、娘が断固として話し合おうとしない。」と述べている。このことより、思春期特有の精神状態は、コミュニケーションに影響を及ぼしているといえよう。

2) 親が子どもに真実を伝える理由と伝えない理由

病気の情報を子どもに伝えることに関する研究は、2000 年から欧州、特に英国を中心に発表されてきた(椎野, 鈴木, 2019)。

Semple & McCance(2010)は、子どもをもつがん患者が、どのような体験をしているかに関する 13 の調査研究をレビューし、共有した 3 つの重要なテーマ「being a good parent」, 「telling the children」, 「maintaining routine at home」を明らかにしている。すなわち、がん患者である親は、医療従事者からの支援が少ない中で、子どもにどう伝えればいいのか悩んでおり、よい親でいることができないことに罪悪感をもちながらも、子どもを守るために家庭での役割を果たそうとしていると述べている。特に、がん患者は、がんについて子どもに話すための最善の方法を知るのに苦悩しており、オンコロジーナース(がん領域で患者や家族の看護に携わる看護師)によるケアの必要性を述べている。

子どもに自身の病気の情報を伝える理由は、自身の身体的・精神的サポートや理解を得るため、子どもの不安の軽減や自身のストレスの軽減、自身と子どもとの信頼関係を強化、家族と共に治療を行う、などが挙げられている。反対に、伝えない理由としては、自身のストレスや罪悪感の増加、子どもの身体的・精神的負担の増加、子どもの健康に関する心配事の増加、子どもがショックを受ける、病気や死について直面する質問を避ける、子どもが幼すぎて理解できない、家族との大切な時間を守ることなどが挙げられている(Barnes et al., 2000; Yoshida et al., 2010)。このことから、病気の情報を子どもに伝えることに関する意思決定の背景には、共通して子どもを守りたいという親としての価値観や信念があると考えられる。

また、Barnes ら(2000)によるイギリスにおける先行研究では、子どもに伝える理由として、子どもの知る権利を尊重することが報告されている。このことは、育児に関して幼い頃から、子どもを一人で寝かせることを推奨する西洋の文化的背景(Wolf & Lozoff, 1989)があり、早期からの親からの独立を促すことに起因しているものと考えられる。

一方、日本を含めアジアにおける研究（Huang et al., 2017; Kim et al., 2012; Yoshida et al., 2010; 牧野ら, 2017; Wang et al., 2020）では、子どもに自身の病気の情報を伝えない理由として、子どもから周囲の人に情報が漏れてしまうことによって同情や偏見を受ける恐れ、子どもへの悪影響を懸念していることが挙げられている。

根本（2005）は、進行乳がんを対象とした研究では、真実を伝えない場合、子どもはがんの知識が少なく、親の説明内容を信じている。その一方で、親は自分の病気が悪化したときの子どもの行く末を心配し、隠しながら日常の会話をしているため、互いが理解できず、気持ちのずれが生じることや死別後、母親との会話が真実ではなかったと分かった時の衝撃は強いと述べている。また、遺族を対象とした研究（横山, 2017）においては、病気の情報ははっきり伝えられていなかった子どもは、親との死別後、子どもが1人でこっそり泣いている、親の死について向き合えない、配偶者と子どもは、家族の役割変化に対応できない、親の思い出を語れないという体験をしていると報告している。このことから、子どもに真実を伝えないことは、死別後の悲嘆反応や家族の在り方にも影響を及ぼすと報告されている。子どもも親の看取りに参加でき、納得できるお別れが出来るように、十分に話し合えることが重要であり、その後の子どもの成長にもつながっていくとの示唆といえる。

3) 子どもに親自身の病気の情報を伝えると決心するまでのプロセス

藤本, 神田, (2017) は、初発乳がん患者が罹患に伴う情報を小学生の子どもに伝える決断のプロセスには、【子どものためにがんの衝撃から自己を立て直すプロセス】【迫りくる時間の中で自己の役割を果たしながら、家族と協働で子どもに伝えることを決定するプロセス】【子どもへの揺るぎない責任と愛情のもと、伝える方法を決定するプロセス】という 3つのプロセスを辿り、母親役割を遂行するために子どもに罹患に伴う情報を伝えることに至る体験をしていたと報告している。また、全プロセスに【母親役割の強化・停滞要因】が影響を及ぼしており、母親役割の強化要因としては、これまでのコミュニケーションスタイルを持ち続けること、反対に、停滞要因には、周囲に情報が広がることで偏見を持たれることに嫌悪する、子どもが間違った情報や心ない言葉を受けることを危惧することであった。このことから、母親役割をエンパワーメントすることが重要であり、子どもに安心して情報を伝えられるような体制の必要性が示唆されている。

また、久保田, 廣瀬, 横山, 石井 (2021) は、初発乳がん患者の学童期の子どもへの告知にともなう体験は、新たな治療のたびに母親として告知に向き合い続ける苦悩であったが、こ

の体験を通して子どもの精神的な成長と母子関係の発展を実感し、治療終了により日常生活が戻ることは告知の苦悩から解放される体験であったと報告している。看護師には、診断時より母子の存在を意識し、繰り返し行われる告知への苦悩を具体的にとらえて、継続支援につなげていく役割と責任があると述べている。

4) 子どもに伝えることへの支援に関する研究

進行がんの場合では、思春期の子どもは、親に感情を伝えることに困難を感じ(Phillips & Lewis, 2015)、そばに行ってもよいのか、話してもいいのか、どのようにふるまったらいいのか悩み、親に質問することで病気の親を混乱させたくないと考えている(Kennedy & Lloyd-Williams, 2009b)。子どもは、率直なコミュニケーションや情報を希望しているが、そのニーズは満たされていないと感じており、親も子どもと話し合うための助言が欲しいと感じている(Walczak, McDonald, Patterson, Dobinson, & Allison, 2018)。

一方、小島(2009)は、医師への意識調査において、医師はがん患者の子どもへの親の病状説明およびグリーフケアの重要性について認識しているが、子どもがもつ死の概念や悲嘆のプロセスに関する不十分な知識、コミュニケーションの難しさ、過酷な労働条件での子どもへのケアの困難さから実践できていないと報告し、多職種で情報を共有し、協力しながら実践することが重要だと述べている。

本邦においては、親ががんであることを知らされている小学生を対象としたサポートプログラム CLIMB (Children's Lives Include Moments of Bravery) が実施されている(大沢, 2017)。このプログラムでは、並行して親に対しては、自由に語る場の提供も行っている。また、インターネットで子どもをもつがん患者がつながりをもつことができるコミュニティサイトとして、キャンサーペアレンツが開始されている(キャンサーペアレンツ, 2016)。しかし、本邦では、がん罹患した親が抱える問題はどのようなものであるかを研究的に明らかにし、その結果に基づいて支援プログラムを開発するという研究的取り組みはなされておらず、その支援に関しては、現場の医療従事者の経験知に委ねられている現状がある(田村ら, 2019)。

III. 意思決定に関する看護学研究の動向

1. 看護実践における意思決定支援の位置づけ

意思決定(decision making)は、サイモン(Simon, H.A.)によって定義された概念である。意思決定は、「行為に先立って存在している選択」であり、「行為を導く選択の過程」である。

この選択には、意識的な熟考した合理的な選択という意味合いがあり、いくつかの選択肢から 1 つを選び出す過程であり、いかなる選択もこの過程を含んでいると強調している (Simon, 1965/1989)。すなわち、意思決定とは、問題解決や目標・達成のために、複数の選択肢の中からどれか 1 つを選択し決定することであるが、選択肢のみならず、その過程の重要性を示している。

医療の現場においては、1981 年リスボン宣言が採択され、患者の知る権利、自己決定の権利が尊重されるようになった。本邦の医療の場における患者の「おまかせ」という概念(岡谷, 1988) が表すように、治療方針などの決定を医師に依存してきたという歴史的な経緯がある。1997 年の医療法改正により医療の担い手は、医療提供にあたり、適切な説明を行い、医療を受ける者の理解を得るように努めることが明文化され、インフォームドコンセントが重要視されるようになった。

がん医療においては、初期治療の選択から終末期の療養の場の選択まで、がん患者や家族は様々な局面で難しい意思決定を迫られる。このことから、治療選択も人が抱える全人的苦痛の 1 つと捉えられるようになり、診断時からの緩和ケアの重要性が示された。がん対策基本法に基づいた第 2 期がん対策基本計画では、「がんと診断された時からの緩和ケアの推進」が盛り込まれた(厚生労働省, 2012)。これを受けて、「がん患者指導管理料」が診療報酬に収載された。看護職者は、医療従事者の中でも、患者に最も近い位置で関わる専門職であり、患者の苦痛や苦悩にいち早く気づき、人間的な配慮と尊厳を守る個別性のある看護を行うことができるという強みがある。このような意思決定の場面における看護師の役割、すなわち看護ケアが診療報酬として評価されたことは、大きな前進であったといえよう。また、日本看護協会が厚生労働省から委託されたがん医療に携わる看護研修事業「看護師に対する緩和ケア教育」では、指導者研修が実施されている。この研修テキスト(日本看護協会, 2014) には、緩和ケアにおける看護師の期待される役割と必要な実践能力の 1 つに意思決定支援が挙げられており、意思決定支援のプロセスの中で患者が大切にしていることや信念や価値観を医療従事者に伝えることができるようにサポートする必要性が強調されている。

近年、アドバンス・ケア・プランニング (Advance Care Planning, 以下 ACP) への取り組みが進められている。ACP とは、終末期の身体機能低下や意思決定能力の低下に備えて、患者・家族、医療従事者があらかじめ話し合う自発的なプロセスと定義されている。ACP の目標は、重篤な疾患ならびに慢性疾患において患者の価値観や目標、選好を実際に受ける医療に反映させることである (Sudore et al., 2017)。2007 年、厚生労働省より「人生の最終段

階における医療の決定プロセスに関するガイドライン」が策定された。このガイドラインは2015年に改定され、現在に至っている(厚生労働省, 2015)。このガイドラインには、人生の最終段階を迎えた患者および家族と医師をはじめとする医療従事者が、最善の医療とケアを作り上げるプロセスを示すものであり、担当医ばかりでなく、看護師やソーシャルワーカーなどの医療・ケアチームで患者および家族を支える体制を作ることが必要であること、特に人生の最終段階における医療において重要視すべきことが示されている。ACPが目指していることは、延命治療の開始・不開始、医療内容の変更、医療行為の中止のみならず、「最期を迎えたい場所」、つまり人生の最期の瞬間まで、その人らしさを尊重することを支援することである。本研究のテーマである未成年の子どもをもつ進行がん患者への支援に関しては、これまで、子どもに関することは家庭内で対処すべき課題ととらえてきた経緯がある。しかし、親ががんに罹患することは、患者のみならず、子どもの気持ちの在り様や日常生活全般に大きな影響を及ぼす。したがって、がん患者が安心して治療や療養ができるように、さらには最期を迎える場所の決定まで支援するためには、子どもの存在を無視することはできない。このガイドラインでは、患者および家族を支える体制を作ることが明文化されており、子どもも家族の一員として支えていく体制を作っていくことは必須である。

また、ガイドラインにおいて、ACPには、医師だけではなくチーム医療として協働していくことも強調されている。秋元(2021)は、チーム医療の調整役を担えるのが看護師であり、自分もチームメンバーの一員であると同時に患者の代弁者・権利の擁護者としての立場からチームメンバー間と患者の調整を行い、さらにはチームの実質的なリーダーを担うことができることから、このことが他の医療職にはない看護独自の専門性であると述べている。看護職者は、「人間の生命、人間としての尊厳及び権利を尊重する」(日本看護協会, 2021)という責務がある。患者が個々の価値観や信念に基づき、主体的に自身の生き方や行為を選択し決定することは、人間としての尊厳および権利を尊重されることである。よって、患者の意思決定を支援することは看護師の責務である。

以上のことから、看護実践における意思決定支援の位置づけとは、複数ある看護職者の職務のうち、高度な実践能力を必要とする職務といえる。したがって、この職務は専門看護師こそが担うにふさわしい職務であるといっても過言ではない。なぜなら、専門看護師は、複雑で解決困難な看護問題を持つ個人、家族及び集団に対して水準の高い看護ケアを提供できる高度な能力を備えているからである。専門看護師が持ち合わせている個人、家族および集団に対して卓越した看護を実践する能力、コンサルテーション(相談)能力、

保健医療福祉に携わる人々間のコーディネーション（調整）能力、倫理的な問題や葛藤の解決を図る倫理調整能力、看護者に対する教育的役割を果たす教育力、および実践の場における研究活動を行う能力は、意思決定支援という高度な看護実践を遂行するための推進力となる。

本邦のがん対策において、意思決定支援は看護師に求められる実践能力の1つとして捉えられていること、そして、チーム医療において調整役を担う看護師の専門性からも、意思決定支援における看護師の役割は、一層、重要な位置づけになっていくと考える。それゆえ、専門看護師が核となって、ジェネラリスト看護師の意思決定支援における実践力を発展させていく必要がある。

2. 意思決定に関する看護学研究の動向

西尾, 國府(2021)は、2001～2018年7月までに報告された国内文献のレビューにより、がん患者の意思決定に関する研究内容は、【がん患者や家族の意思決定のプロセス・構造と影響】が最も多く、【がん患者の意思決定を支援する看護師の認識、看護援助の影響要因】【意思決定を行うがん患者の思い】【意思決定時の情報提供や受けたサポート】【意思決定後の影響と要因】【意思決定に関わる尺度の開発・検証】に分類されたと述べている。また、意思決定の内容は、治療法の決定や治療の中止・療養の場所の決定に関するものが多くあったと報告している。

中山(2012)は、よりよい意思決定には、意思決定が必要な問題を明確にすること、可能性のあるすべての選択肢のリストづくり、選択肢を選ぶ基準を決める、選択肢を選んだ結果を想像する、情報提供方法による心理的効果を理解する、意思決定の支援を得る、意思決定における葛藤やジレンマを解決する、の7つの方法を挙げている。また、意思決定における葛藤やジレンマが生じる理由には、選択肢についての知識・情報不足、価値観がはっきりしない、自分の選択を聞いてくれたり認めてくれたりする人がいないことなどが考えられ、サポートが得られないと意思決定そのものを拒否したくなる可能性もあると述べている。

松井, 秋元(2016)は、治療選択を行う乳がん患者は、命と女性であることの価値を量り、これまでの生活を維持できる治療法を模索する中で、氾濫した情報にのみこまれ收拾がつかない経過を経て、セカンドオピニオンを求めていく過程を明らかにしている。この結果より、看護師は、これまでの生活を維持できる治療法を模索する過程を支援する必要性を強調している。また、小山(2017)のがん治療の意思決定に関する国内外の介入研究のレビュー

によると、介入内容は【病気や治療の情報提供】【医療者との交渉術の強化】【治療に対する意向の明確化】【治療における価値の明確化】【ソーシャルサポートの獲得と強化】【感情の共有】の6つがあり、その成果としては「葛藤の低下」「情報の獲得」「不安、抑うつ、ストレスなどの心理的苦痛の低減」などがみられたと報告されている。このレビューにおいても、告知直後の患者は危機状態にあり、混乱の中で治療を決定しなければならず、情緒的なサポートを含んだ介入の必要性が強調されている。

看護師 767 名を対象としたがん患者の治療法の意味決定に対する看護師のかかわりの程度と看護の実践状況に関する質問紙調査(西尾, 藤井, 2013)では、がん患者の治療法の意味決定にかかわることができるかと回答した看護師は全体の 40.5%であった。実践状況は、「患者の相談に応じる」「説明後にほかに知りたいことがないか患者に尋ねる」「カンファレンスなどを行い、看護師間で患者の情報を共有する」と回答しており、患者-看護師間や看護師-看護師間における行動はある程度実施されていたが、「説明の場に同席する」「患者への説明前に医師と情報交換をする」の実践については平均値が低いと報告されている。意思決定支援には、他職種との調整が必要であることは明らかにされているが、この報告からは、実践に十分に結びついていない現状が明らかになっている。

神田, 舟島, 中山 (2015) は、クライアントの意思決定に関わる看護師の行動には、【意思決定支援のための必要情報共有と保管】【クライアントの意思に沿った援助の実施と効果査定】【役割負担と分掌に伴う意思決定支援のための多職種連携】【意思決定支援開始に向けた環境の確保と支援完了による後続業務への移行】【クライアントの意思修正への誘導と譲歩】【意思決定支援による遂行業務一時離脱と離脱による遂行業務遅滞懸念】【意思決定支援に必要なクライアントとの関係形成と未形成下で支援見切り発車】【問題発生による意思決定支援の中断と問題解決による支援再開】などがあったと報告している。また、徹底した個人の尊重を基盤とするクライアントの意思決定を支援するためには、高度な知識や技術が必要になると強調している。

意思決定の場面において、近藤 (2015) は、積極的な治療を進めることが当たり前ではなくなった今、医療従事者には、その人が自らの価値観を明確にし、その価値観のもとに自分の生き方に沿った選択ができるように支援することが求められていると述べている。そのために看護師は、患者が自身の価値観に気づけるように辛抱強く会話を重ねていくことが重要であり、意思決定支援の大前提として欠かせないのが、患者や家族が「決めるのは自分である」という意識を持つように働きかけることであると述べている。また、川崎 (2017)

は、患者は不安や恐怖との向き合い方や症状マネジメント、治療に取り組むための準備、標準治療を終えた後の治療への希求、病気の進行や症状の悪化を予測した療養生活の調整、療養中の社会資源の活用、主治医とのコミュニケーション、家族への伝え方など多様な課題を抱えており、これらの課題 1 つひとつに小さな意思決定場面が存在するため意思決定ニーズは潜在的なものとなり、看護師との面談当初にはなかなか表面化しづらいと述べている。看護師が意思決定支援を行う場合には、療養相談の延長に意思決定支援があるという位置づけでとらえる必要がある。つまり、意思決定支援だけを取り出して実践するのではなく、患者の療養生活を整えながら意思決定支援をする姿勢が重要であると強調している。

具体的には、病状進行によるつらい身体症状のマネジメントを行いながら意思決定しなければならない課題の優先度を見極めたり、これから起こりうる課題に予測的に関わったりする俯瞰的な視点が必要となってくる。また、時には、患者が決められなくても忍耐強く伴走することも必要になる。看護職者は、医療職の中で、唯一療養上の世話をを行うという役割をもつ。そのため、療養上のいくつもの意思決定過程を患者とともに積み重ね、患者の価値観を明確にし、その人らしい意思決定ができるように支援する看護師の役割は、不可欠であるといえる。

IV. 文献検討のまとめ

以上、成人期がん患者を取り巻く状況について概観した。また、進行がん患者が子どもに病気の情報を伝えることに関する先行研究と意思決定に関する看護学研究の動向から、以下の 8 つに着眼した。

1. 本邦におけるがん罹患率は、男女とも 40 歳代から増加する。がん薬物療法によって予後の延長が認められ、かつ 50%以上の奏効率が期待できるがん種は、乳がん、卵巣がん、大腸がんなどであり、効果がそれ以下のがん種は、骨肉腫、食道がん、子宮頸部・体部がん、膵がんなどである。(ただし、同じがん種でもサブタイプにより有効性は異なる)
2. 子育て中のがん患者にとって、未成年の子どものために日常生活を維持したいと願い、子どもに自身の病気について伝えることは重要な課題である。母親・父親役割の違いにより、対処方法やニーズは異なる可能性がある。
3. がんと診断された親を持つ子どもたちの情緒や行動の問題に関わる要因には、家族構成や年齢・性別があり、コミュニケーションにも影響する可能性がある。思春期におい

ては、娘の方が息子よりストレス反応が高く、再発がんの母親をもつ娘は初発がんよりストレスが高かったと報告されている。

4. 成人期のがん患者は、子どもを守りたいという思いから、子どもに自身の病気の情報を伝えることに関して苦悩することは国内外において共通している。欧米の研究においては、子どもに病気の情報を伝える理由は、子どもの知る権利を尊重するためであり、早期の段階から親からの独立を促す西洋文化に起因していると考えられる。
5. 子どもに真実を伝えないことは、死別後、子どもを含め家族の悲嘆反応や役割変化への対応にも影響を及ぼす可能性がある。
6. 子どもは、率直なコミュニケーションを望んでいるが、そのニーズが満たされていないと感じている。親もどのように伝えればよいのか苦悩しており、医療従事者によるサポートを希望しているが、医療従事者も子どもの死の概念や悲嘆のプロセスに関する知識不足などから、どのように支援すればよいのか苦悩している。
7. 初発乳がん患者が罹患に伴う情報を小学生の子どもに伝える決断のプロセスでは、母親役割を遂行するために子どもに罹患に伴う情報を伝えることに至るという体験をしていた。母親役割の強化要因は、これまでのコミュニケーションスタイルを持ち続けることであったと報告されている。
8. 積極的な治療を進めることが当たり前でなくなった今、医療従事者には、その人の価値観を明確にし、その価値のもとに自分の生き方に沿った選択ができるように支援することが求められている。看護師は、患者に最も身近に関わることのできる専門職であるという強みがあるからこそ、意思決定支援は、看護師の必要な実践能力の1つとして位置づけられている。

これらの知見より、成人期のがん患者が、がんの診断や再発や転移の告知を受けて衝撃を受けながらも、親役割を遂行するために子どもに病気の情報を伝えるべきか、伝えるべきではないのか、伝えるにしてもどのように伝えたらよいのか、熟慮しつつ苦悩している様相が伺える。しかしながら、これらの知見は、乳がん患者や婦人科疾患患者など女性患者や、初期がん患者や治癒可能ながん患者から得られた知見である。また、先行研究の大半は、欧米における研究であり、意思決定の過程や支援のニーズは、日本の文化とは異なる可能性も考えられる。このような状況から、医師より進行がんと診断されてから、病気の情報を子どもに伝えるか伝えないかを決めるまでの経過中、および、子どもに伝えるか伝えないかを意思決定した後の経過中に抱いた体験すなわち感情、思い、考え、迷い、受

け止め、価値観、影響を及ぼした人物や出来事、対処については、現時点で十分に明らかにされているとはいえない。

そこで本研究では、進行がん患者が、どのような体験を経て、病気の情報を子どもに伝えることに関する意思決定をしていくのか、その過程を明らかにし、必要とされる看護支援を検討することを目的とする。

第3章 研究方法

1. 研究デザインとデータ収集方法

本研究の目的は、進行がん患者が、病気の情報を子どもに伝えるか伝えないかを定めるまでに、どのような体験を経ていくのか、および決めた後どのような体験を経ていくのか、その詳細な過程を明らかにし、その過程を説明できる領域密着型理論を生成すること、および生成した領域密着型理論に基づいて、進行がん患者が病気の情報を子どもに伝えることに関する意思決定を行う上で、どのような看護支援を必要としているかを考察し、実践で活用できる看護支援を検討することである。

本研究が明らかにしようとしている「進行がん患者が病気の情報を子どもに伝えることに関する意思決定過程」は、文献検討において述べた通り、これまでほとんど未着手の領域であり、そこに何があるのか解明されていない。そのため本研究の研究デザインは、因子探索型研究デザイン（Diers, 1979/1984）とする。

因子探索型研究における研究疑問は「これは何であるか？」という形で記述される。したがって、「進行がん患者が病気の情報を子どもに伝えることに関する意思決定過程」を明らかにしようとしている本研究の目的は、研究疑問として記述すれば、「進行がん患者が病気の情報を子どもに伝えることに関する意思決定過程とはどのような過程なのか？」と換言でき、「これは何であるか？」と記述される研究疑問の解明にふさわしいデザインである因子探索型研究デザインを選択することが適切であると考ええる。

研究デザインの選択は、研究で用いるデータ収集方法の選択につながる。本研究のデザインは因子探索型研究デザインである。このデザインは使える情報がないときに選択する。したがって、使える情報を集めることから始める必要がある。そのため、明らかにされていない現象を説明するためのデータ（情報）を収集して、そのデータに基づいて現象を説明できる枠組みを明らかにすることになる。

本研究が明らかにしようとしている現象は、6歳～18歳未満の子どもをもつ者が、医師より進行がんと診断されてから、さまざまな体験を経て、病気の情報を子どもに伝えるか伝えないかを定めるまでの経過、および、子どもに伝えるか伝えないかを決めた後の詳細な過程である。ここでいう体験とは、前述した用語の定義に従えば、「医師より進行がんと診断されてから、病気の情報を子どもに伝えるか伝えないかを定めるまでの経過中、および、子どもに伝えるか伝えないかを決めた後の経過中に抱いた感情、思い、考え、迷い、受け止め、価値観、影響を及ぼした人物や出来事、対処」であるため、この体験につ

いて当事者に語ってもらい、その語りをデータとして、当事者の視点からデータを解釈することでデータが何を意味しているのかを明らかにし、その意味を表す言葉（概念）を生成する必要がある。

以上のことから、本研究においては患者自身に自分の体験を語ってもらう、すなわち面接法によりデータ収集を行うことが適切であると考ええる。

II. データ分析方法

1. データ分析方法の選択

本研究は、進行がん患者が、病気の情報を子どもに伝えるか伝えないかを決めるまでに、どのような体験を経ていくのか、および決めた後どのような体験を経ていくのか、その詳細な過程を明らかにし、その過程を説明できる領域密着型理論を生成すること、および生成した領域密着型理論に基づいて、進行がん患者が病気の情報を子どもに伝えることに関する意思決定を行う上で、どのような看護支援を必要としているかを考察し、実践で活用できる看護支援を検討することを目的としている。そのためには、患者自身に自己に生じた現象をあるがままに語ってもらい、その語りを聴く研究者はそれを詳細に記述し、記述されたものをデータとして、当事者の視点からデータを解釈することでデータが何を意味しているのかを明らかにし、その意味を表す言葉（概念）を生成し、概念としてあらわすことで、起きていることの本質を明確にしながら、個々の起きていること（概念）同士の関係性を見出し、意思決定過程を説明できる枠組みを作ることが必要である。

概念を生成し、概念間の関係性を見出して意思決定過程という現象を説明できる枠組みを作るとは、この現象を説明できる理論（実証的理論）を生成することである。したがって、本研究では、実証的に新しい理論を生成する方法であるグラウンデッド・セオリー・アプローチ（Grounded Theory Approach, 以下 GTA）の手法を用いることが適切であると判断した。

GTA は、1960 年代に Glaser と Strauss という 2 人の社会学者によって提唱された研究方法である。これは、複雑な日常性があるがままに記述し、起きていることの本質を明確にしながら、個々の起きていることの関係性を見だし、説明できる枠組みを作ろうとする方法である。具体的には、最初のデータを集めたのちに直ちに分析して概念を生成し始め、その概念と類似するものや対極にあるものを明らかにするために、意図的に次の研究参加者（研究対象者）を探して（理論的サンプリング）データ収集を行い、概念を生成し、さらに

概念間の関係性を構成し始め、創り出しつつある理論に基づいてさらに次の研究参加者を探し、データ収集を行い概念生成を行う。これを繰り返すことにより、これ以上概念が生成されない状態すなわち概念が飽和に至るまで継続的比較分析を行うことで、実証的理論を生成する手法（Glaser, B.G. & Strauss, A.L., 1996）である。したがって、GTA は、例えば社会学者タルコット・パーソンズ（Talcott Parsons 1902–1979, ハーバード大学）の誇大理論（grand theory）である社会システム理論のように演繹的に作った理論とは明らかに異なり、現実のデータに密着した（grounded on data）分析から生成する理論生成方法であるといわれている。ただし、Glaser と Strauss により開発された GTA は、その後の変遷過程を経て、4つのタイプに分類されるに至った。4つのタイプとは、①Glaser & Strauss 版（オリジナル版）、②Strauss & Cobin 版、③Strauss 版、④木下版（M-GTA）である。タイプの違いはあるが、いずれもデータに密着した（grounded on data）分析から実証的に理論を生成する方法であることは共通している。

GTA の最大の特徴は、データに密着した分析から理論を生成することにある。したがってこの方法で生成された理論は現実に基づいた理論であるため、使う者にとってわかりやすく利用されやすいものとなる。

しかし、GTA の特徴である理論的サンプリングと継続的比較分析を行うことは、膨大な時間が必要となる。場合によってはデータ収集フィールドを追加する必要も生じるため、倫理審査も追加するごとに受けなおさねばならない事態に至る可能性もある。また、長期間の調査だけに専念できる環境を確保できるばかりとは限らない。実際には限られた期間と条件のもとでデータ収集をせざるを得ないという現状がある。この現状打開のために、社会学者である木下が、GTA のデータに密着した（grounded on data）分析という特性を基盤としながら独自に研究手法の修正を試み、現代社会に適応可能で実践しやすいように修正した修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ（Modified Grounded Theory Approach, 以下 M-GTA）を提唱している。また、この M-GTA は、ある特定の社会空間に対応するコンパクトなグラウンデッド・セオリー（実証的に生成された理論）を生成する方法であり、複雑な構成の大型の理論を目指すものではなく、理解と実践を促す現実的なものと考えられている。そのため、いくつかの論文を関連させていくことで最終的には全体として統合性と高い研究が可能となる、すなわち研究期間が限られる博士論文作成などにおいても適切な方法であり、さらには臨床での理論の応用も期待されている（木下, 2003, pp. 19-20）。

2. 修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ (M-GTA) を用いる理由

本研究においては、GTA の4つのタイプのうち木下版 (M-GTA) の手法を用いることにする。M-GTA は、木下 (2003) が Glaser と Strauss の主張を踏まえたうえで分析方法をわかりやすく、また活用しやすいように開発した分析方法である。本研究において M-GTA を用いる理由は下記の通りである。

1) 本研究は、意思決定過程を明らかにしようとする研究である。

本研究で取り扱う現象は、6歳～18歳未満の子どもをもつ者が、医師より進行がんと診断されてから、どのような体験を経て、病気の情報を子どもに伝えることに関する意思決定を行っていくのかその詳細な過程であり、健康問題（予後や死）に対する本人の意識や心身の変化、治療に関わる医療従事者、患者をとりまく家族や友人など相互作用が織りなすプロセスである。このような現象を明らかにするには、木下が提唱する M-GTA の手法が適切と考える。なぜなら、木下 (2007, pp. 66-68) は、M-GTA が適している研究は、人間と人間が直接的やり取りである社会相互作用に関わる研究であり、かつヒューマンサービス領域であり、対象とする現象がプロセス（過程）的特性をもっていると述べているのがその理由である。そのため、M-GTA が本研究の分析方法として適していると判断した。

2) M-GTA は、研究期間が限られている場合に適した研究である。

本研究は、本務である仕事に従事しながら長期履修制度を利用して大学院博士後期課程院生として取り組む研究であり、長期間の調査だけに専念できる環境を確保することができない研究である。そのため、データの収集と分析を作業的に切り離し、理論的サンプリング (Theoretical sampling) の方法および理論的飽和化の判断において独自の方法を採用している (木下, 2007, p.78) 木下の M-GTA は、他の GTA に比べて短期間での研究遂行が可能である。そのため、今回の研究にとって、M-GTA の手法は、適していると判断した。

理論的サンプリングとは、理論を作り出すという目的に沿って研究対象者の抽出やデータ収集を行うことである。研究者は、最初の対象者を選択し、データを収集して分析し、暫定的な理論を作ってから、次のデータを誰から収集するかを決める。新たなデータを分析した上で、また理論を見直すのであるが、それによって、その後の研究対象者やデータの収集方法が変わっていくこともある。このような方法で、研究対象者の抽出とデータ分析・理論生成が互いに理論的につながりながら、繰り返行われる。しかし、M-GTA では、データの収集と分析を切り離すために、まずはその研究に必要と考える複数の研究対象者からデータの収集を行い、データ収集が完了したら、得られた全データを分析対象とするデータ内

容と範囲であると限定し（木下, 2007,p.78), その限定されたデータの中で理論的サンプリングと継続比較分析を行い, すべてのデータの分析が終わった時点で限定されたデータ内での理論的飽和化と判断する。

この理論的飽和化も, M-GTA の特徴の 1 つである。M-GTA における理論的飽和化の判断は独自の立場と方法をとっており, 理論的飽和化の確認についての記述は論文中に示す必要はない。その理由を以下に述べる。

GTA には, 4つのタイプがある。①Glaser & Strauss 版（オリジナル版）, ②Strauss & Cobin 版, ③Glaser 版, ④木下版（M-GTA）の4つである。このうち①Glaser & Strauss 版（オリジナル版）においては, 「あるカテゴリに関連あるデータにいろいろ当たってみても, そのカテゴリの諸特性をそれ以上発展させることができない状態に達したとき理論的飽和が起こったとみなす」と示されている（Glaser,B.G.,Strauss,&A.L.,1996,p.xii）。つまり理論的サンプリングをして継続的比較分析をしていったとき, 新たな概念が生成されなくなった時を飽和化と判断するということである。

これに対して木下は, M-GTA における理論的飽和化の判断において独自の立場と方法をとっている。すなわち, M-GTA では, データの収集と分析を作業的に切り離し, まずはデータ収集を行い, 分析対象とするデータ内容と範囲を限定（方法論的限定）し（木下, 2007,p.73), その限定されたデータの中において2段階（小さな理論的飽和化と大きな理論的飽和化）で理論的飽和化の判断をする（木下, 2007,p.223）。1段階目は, 分析ワークシートが完成することでの判断である。つまり, 個々の概念に関して, 限定されたデータ内で関連するすべてのデータを具体例（ヴァリエーション）として書いていることをもって概念ごとの理論的飽和化を判断する（木下, 2003,p. 222）。2段階目は, 分析結果全体の理論的飽和化であり, コアカテゴリを中心に分析結果が統合された状態となり結果図とストーリーラインが作成できることで判断する（木下,2007,pp.223-226）。結局, 理論的サンプリングと継続比較分析を行っていき, 限定されたデータ内でのすべてのデータ分析が終わった時点で, これ以上新たな概念は生成されない状況に至ることとなる。そうすると, 概念の意味内容の同類性から類型化して生成するカテゴリもこれ以上生成されなくなり, この時点で分析結果全体の理論的飽和化となり結果図とストーリーラインが作成できる。

このように, 限定されたデータの中において, 分析ワークシートが完成し結果図とストーリーラインが作成できたという 2 段階で限定されたデータ内での理論的飽和化と判断する（木下, 2020, pp.11-12, 190）。

このことは、この後に記述するデータ分析方法において次のように記述していることに反映されている。

- 『 1) 全対象者から得られた全てのデータを限定されたデータとし、その中から最も豊富なデータが得られている対象者 1 名の全データをベースデータとして熟読し、分析テーマに関連する箇所に着目し、それを具体例として分析ワークシート内の具体例の欄に記載する。ここでいう分析ワークシートとは、概念・定義・具体例・理論的メモの欄で構成されたフォーマットのことである。記述が増えるごとに追記できるようになっている。
- 2) 上記 1) の具体例を分析焦点者の視点から解釈することで具体例が何を意味しているのかを明らかにし、その意味を表す言葉（概念）を生成し、同じ分析ワークシート内の概念の欄に記載する。
- 3) 上記 1), 2) の手順で新たな概念が生成されるごとに分析ワークシートを作成し、概念・定義・具体例・理論的メモを記載する。理論的メモの欄は、気づいたこと、ひらめいたことなど自分用のメモとして活用する。
- 4) 上記 1), 2), 3) と同時に、生成し始めた概念の側からデータをみて、すでに作成した概念の具体例に相当すると判断したときには、その概念生成を行った分析ワークシートの具体例の中に追加記入する。
- 5) 2 例目以降は、理論的サンプリングおよび継続的比較分析を行うために限定されたデータ内における対極例と類似例の比較の観点から上記 1)～4) の手順を繰り返す。同時に概念間の関係性を検討し図式化する。この図は、理論的メモ欄に描いていくが、このように描けるのではないかとひらめいたことがあるときには、それも理論的メモ欄に描く。』

データ収集と分析を作業的に切り離すが、その分析過程においては、M-GTA 以外の GTA が採用している理論的サンプリングと継続比較分析、理論的飽和化の本質を満たしている。このことが、膨大な時間を必要とする GTA の特徴である理論的サンプリングと継続的比較分析の本質を踏まえたうえでの修正ということであり、長期間の調査だけに専念できる環境を確保できない今回の研究にとって、M-GTA の手法は、適していると判断した。

3) M-GTA は、実践で活用できる理論を生成し、それを応用し発展へとつなげるものである。

本研究は、臨床での課題から出発し、スーパーヴィジョンを受け理論生成を目指している。今後は、実践での応用も行い、研究結果を発展させていきたいと考える。このことは、未成年の子どもをもつ進行がん患者に向けて、より良い看護を提供するための看護師としての

役割であると考えている。このことから、今回の研究にとって、M-GTA の手法は、適していると判断した。その理由を下記に述べる。

M-GTA の特徴に「方法論的限定」が挙げられている。木下（2007,pp.82-83）は、数量的研究ではサンプルが母集団を代表しているかが重要視されるが、M-GTA では自らの判断で限定を導入しながらその範囲内で徹底した解釈を行う。しかし、これは研究の限界ではなく分析結果の水準を保つための方法であると述べている。本研究では、「6 歳～18 歳未満の子どもをもつ進行がん患者で、子どもに自分のがん情報を伝える、伝えない、いずれかの意思決定をした人」という条件をつけて研究対象者を限定し、その範囲で徹底したデータを解釈することで、分析結果の水準を保つことが可能となる。したがって、研究対象者の条件は示すが、数量的研究におけるデータを提示するサンプルの母数団に対する代表性という意味での一般化とは異なる。

M-GTA においては、生成されたグラウンデッド・セオリーの説明可能範囲という意味で一般化と称する。一般可能範囲は、基本的に分析焦点者（本研究においては、6 歳～18 歳未満の子どもをもつ進行がん患者で、子どもに自分のがん情報を伝える・伝えない、いずれかの意思決定をした人であり、その後も意思決定に関する体験が継続している人）に対応するという考え方をする（木下, 2007, p. 79）。つまり、子どもをもつ進行がん患者で、子どもに自分のがん情報を伝える、伝えないかを意思決定をした人であれば、誰に対しても説明できる理論ではないということである。

また、木下（2020, pp.40-43）は、研究はそれ自体で独立して成り立つものではなく、1 つの社会活動と位置づけ、その展開をデータ収集、データの分析、分析結果の応用の 3 位相とし、一連のつながりにおける相互の関係性を示している。つまり、生成された理論は、実践の場に活用という形で戻っていくが、臨床の場で、修正を得て最適化研究や理論的課題を明確化した新規発展研究への方向へとつながっていくことも重要視している。

臨床での課題から、今回の研究に取り組み、結果を実践で活用し、研究結果を発展させていきたいと考えている。今回の研究にとって、M-GTA の手法は、適していると判断した。

4) M-GTA は、分析焦点者（研究対象者）の視点でデータを解釈することを重要視している。

豊かな個性を有する人間、画一化できない人間を対象とする本研究において、人間の個性や生きてきた背景などを丸ごと含めてデータを解釈するために、患者や家族、医師、看護師など人々との関係性あつての意思決定過程を明らかにしようとしている。つまり、文脈を重視している。

M-GTA では、データを切片化せず、分析ワークシートを用いて分析するため、文脈を重視し、分析焦点者（研究対象者）の視点でデータを解釈しようとするのが重視されている。そのため、データを切片化せず文脈を踏まえつつデータを解釈する M-GTA は、本研究目的に合致すると考え、M-GTA の手法は、本研究に適していると判断した。

また、この方法で生成された理論は、6 歳～18 歳未満の子どもをもつ進行がん患者の現状を示しているため、その理論を使う者にとってわかりやすく臨地臨床において活用されやすいものとなり、看護実践に活用しやすいと考える。

III. 研究方法の概要

6 歳～18 歳未満の子どもをもつ進行がん患者で、子どもに病気の情報を伝える・伝えない、いずれかの意思決定をした体験をもつ人 15～20 名程度に、研究者が作成した面接ガイドを用いた半構造化面接を行う。その面接内容の逐語録をデータとして分析することで意思決定過程を明らかにし、必要とされる看護支援を検討する。

IV. 研究協力施設

1. 研究協力施設の決定

研究者は地域がん診療連携拠点病院（高度型）である A 病院の腫瘍・血液内科の医師、病棟・外来の看護師長、がん薬物療法看護認定看護師に研究の趣旨、目的、倫理的配慮などを文書と口頭で説明し、研究協力の承諾を得た。その後、看護管理者（以下、看護部長とする）に、文書と口頭で研究の趣旨および倫理的配慮等を説明し、データ収集フィールドとしての内諾を得た。

なお、診療科は、腫瘍・血液内科のほか、婦人科、乳腺内分泌外科、泌尿器科、呼吸器内科、整形外科、消化器内科、脳神経外科の病棟・外来においても、同様の手順で、各診療科の医師、各担当部署の看護師長にも承諾を得た。

2. 研究対象者の選定方針

1) 研究対象者数の設定

研究対象者は、15～20 名程度とする。

質的研究のサンプル数を評価する基準は、情報の妥当性(十分さ)と適切性(ふさわしさ)である。M-GTA はあらかじめデータ収集を行い、そののちに分析を始めるが、豊富なデー

タであれば、10～20名程度でデータの飽和化に到達する（木下, 2003, pp.123-130）といわれている。

また、M-GTAの方法論的限定という特徴およびデータの収集と分析を作業的に切り離すという特徴を反映させ、研究期間内での実施可能数としても15～20名程度と設定した。

2) 研究対象者

研究対象者は、以下の9条件をすべて満たす者とする。

- (1) 進行がんと診断された時に、6歳～18歳未満の子どもがいる者
- (2) 医師から、進行がんと伝えられている者であり、伝えられてから面接時までの年数が15年以内の者
- (3) 医師が、根治的治療の対象とはならないと判断し、それを伝えられ、延命や症状緩和を目的とした治療を受けている者

ただし、希少がんなどでは、遠隔転移があっても臨床症状に合わせて慎重に経過観察(watchful waiting)を行い、治療のタイミングを検討している場合がある(Glazer & Shuman, 2016)。そのため、本研究では、医師が根治的治療の対象とはならないと判断し、それを伝えられていることは必須であるが、治療内容は、がん薬物療法や放射線療法などと限定せずに、経過観察(watchful waiting)を行っている場合も含める。

- (4) 母親、父親の区別はしない
- (5) 子どもの性別は問わない
- (6) 子どもに自身の病気の情報を伝えている、伝えていないは問わない
- (7) 日本人であり、日本語での意思疎通が可能な者
- (8) 研究参加が可能であると主治医が判断した者
- (9) 研究参加の同意が得られた者

3) 除外基準

- (1) 上記の9条件を1つ以上満たさない者
- (2) 精神疾患を有する者および、精神不安定な状態にある者
- (3) 体調不良が予測される者

4) 本研究における対象者に条件を付けた理由

- (1) 子どもの年齢を6歳以上とした理由

死の非可逆性が理解できるのは9歳前後とされている（渡邊, 2006）。また、第3期がん対策推進基本計画では、がん教育・がんに関する知識の普及啓発が課題となってお

り、学童期からがん教育が始まりつつある。このような状況を鑑み、小学校入学となる6歳以上の子どもとした。

(2) 母親、父親を区別しない理由

質的研究の特性から「進行がんをかかえる親である」という共通性を設定することで、父親であろうと母親であろうと、あるいは、がん種がどうであろうと語りの意味が共通していれば共通性があると判断できるため、対象者において母親、父親を区別しないという条件を設定した。

なぜならば、質的研究ではとりわけ言葉が重要だからである。科学は、言葉という不変の同一性によりある現象を記述（構造化）することである。

科学とは、現象を説明するために少数の同一性を用いて構造化すること（高木，2011）である。少数の同一性を示す概念を表す言葉を用いて説明すること、つまり変化する個々の現象に共通する特性（不変の同一性）を取りだして説明することである。

科学が、変化する個々の現象に共通する特性（不変の同一性）を取りだして説明することであるならば、例えば、対象者 A・B・C という個々に違った3名がそれぞれ A：「夜中はほとんど起きている」、B：「病院の夜は長い」、C：「〇さんのこと夜中ずっと気になってしまって・・・」と異なる言葉で語ったことであっても、3者に共通する意味を示す概念は【不眠】と説明できる、すなわち対象者 A・B・C が抱えている現象の構造は、【不眠】であると説明できることから、人間の現象を人間の言葉や行動、表情、間合い、抑揚などを文字で書きとめ、それらを数値化せず文字のままデータ化してデータの意味を解釈する研究である「質的研究」は科学であるといえる。ただし、実際には、対象者の語りの意味を解釈するとき、対象者個々の背景を含めて解釈するため、質的研究においては解釈された意味が共通していれば、個体差や個人個人の表現の差は捨てて共通性があるということができる。

(3) 医師から、進行がんと伝えられてから、面接時までの年数が15年以内の者とした理由

本研究の対象者は、6歳～18歳未満の子どもがいる者と条件設定した。この条件を満たすとなれば、親の年齢は晩産化を考慮しても20～50歳代の幅と考えられる。本研究のデータ収集方法は、医師から進行がんと伝えられたその時からの出来事や考え、思い、行動、対処など、過去のことを想起して語ってもらうという面接法が適切である。どれくらいの時間をさかのぼれるかについては個人差があるが、専門家（医師、専門看護師、

認定看護師)より、科学的知見ではないが臨床の経験知として20～50歳代の人であれば15年以内のことは想起可能との見解を得たためである。

3. データ収集方法

1) 対象者のリクルートおよび研究参加の内諾と同意の手続き

各診療科(腫瘍・血液内科, 婦人科, 乳腺内分泌外科, 泌尿器科, 呼吸器内科, 整形外科, 消化器内科, 脳神経外科)の医師, もしくは病棟・外来の看護師長やがん薬物療法看護認定看護師が, 対象者基準9項目をすべて満たしている研究対象候補者に, 研究者が研究協力に関する説明をしてよいかどうか内諾を得る。内諾が得られた研究対象候補者の外来受診日もしくは入院中に, プライバシーの保てる環境で, 研究者は文書と口頭で研究対象候補者に研究の趣旨及び倫理的配慮等を説明する。研究協力の同意を得られた場合, 同意書に署名を依頼し, 署名が得られた研究対象候補者を研究対象者とする。

2) 面接日時の決定

面接日時は, 研究対象者の診察や治療, もしくは研究対象者の都合を最優先させ決定する。

- (1) 研究対象候補者の同意後, 当日に面接を行う場合は, 研究対象者の受け持ち看護師に面接時間が予定処置と重ならないことを確認するとともに, 面接場所を伝え, 対象者がいる場所を伝えておく。
- (2) 研究対象候補者の同意後, 面接を別日に行う場合には, 研究対象者の都合を最優先し, 日程調整を行う。また, 外来通院中の場合, 研究対象者が面接場所を指定する場合には, その場所へ出向き面接を行う。

3) 面接場所

面接場所は, 研究協力の得られた施設内のプライバシーが確保できる個室に準じた環境とする。

4) 面接の方法

面接は, 研究対象者の心身の疲労を考慮し, 原則として一人につき1回60分以内とする。対象者の面接は, 一人の研究者が全ての面接を行うこととする。面接開始前には, 必ず再度研究参加の意思を確認し, 体調も良いと判断できた場合に限り面接を始める。

面接は, A病院のプライバシーが保てる個室に準じた環境下で, 研究者が作成した面接ガイドにもとづいて自由回答法による半構造化面接法により行う。研究対象者からの承諾が得られた場合に限り面接内容を録音する。その場合には, 研究対象者の前でICレコーダーのスイッチをONまたは, OFFにし, 録音の開始または終了を明確に伝える。録音した場合

には、面接内容を逐語録として紙媒体におこす。録音に同意が得られない場合には、メモを取りながら行い、面接終了直後に逐語的に記述する。面接中も対象者の様子を伺い、体調に十分な配慮を行う。

5) 記録調査法

対象者の診療記録・看護記録から次の資料を得る。

(1) 疾患名、(2) 治療内容、(3) 家族構成および子どもの年齢や性別に関する情報を得る。

ただし、電子カルテの閲覧については対象者の承諾が得られた場合のみ閲覧する。閲覧の同意が得られない場合には、直接聞き取る。

4. データ分析方法

面接内容の逐語録をデータとし、M-GTA の手法を用いて分析する。

分析焦点者は、「6 歳～18 歳未満の子どもをもつ進行がん患者で、子どもに自分のがん情報を伝える・伝えない、いずれかの意思決定をした人であり、その後も意思決定に関する体験が継続している人」とする。

分析テーマは、「分析焦点者は、医師よりがんの進行を伝えられてから、病気の情報を 6 歳～18 歳未満の子どもに伝えるか、あるいは伝えないかを決めるまでの経過中、および、決めた後の経過中に、どのような感情や思いを抱き、何を考え、何に迷い、現実をどのように受け止め、どのような価値観をもち、どのような出来事に影響を受けたのか、影響を及ぼした人物は誰だったのか、自分で対処したことはどのようなことであったのか、その一連の過程」とする。

分析は 1)～8) の手順で行う。

- 1) 全対象者から得られた全てのデータを限定されたデータとし、その中から最も豊富なデータが得られている対象者 1 名の全データをベースデータとして熟読し、分析テーマに関連する箇所に着目し、それを具体例として分析ワークシート内の具体例の欄に記載する。ここでいう分析ワークシートとは、概念・定義・具体例・理論的メモの欄で構成されたフォーマットのことである。記述が増えるごとに追記できるようになっている。
- 2) 上記 1) の具体例を分析焦点者の視点から解釈することで具体例が何を意味しているのかを明らかにし、その意味を表す言葉（概念）を生成し、同じ分析ワークシート内の概念の欄に記載する。
- 3) 上記 1)、2) の手順で新たな概念が生成されるごとに分析ワークシートを作成し、概念・

定義・具体例・理論的メモを記載する。理論的メモの欄は、気づいたこと、ひらめいたことなど自分用のメモとして活用する。

- 4) 上記 1), 2), 3) と同時に、生成し始めた概念の側からデータをみて、すでに作成した概念の具体例に相当すると判断したときには、その概念生成を行った分析ワークシートの具体例の中に追加記入する。
- 5) 2 例目以降は、理論的サンプリングおよび継続的比較分析を行うために限定されたデータ内における対極例と類似例の比較の観点から上記 1)～4) の手順を繰り返す。同時に概念間の関係性を検討し図式化する。この図は、理論的メモ欄に描いていくが、このように描けるのではないかとひらめいたことがあるときには、それも理論的メモ欄に描く。
- 6) 全対象者の分析終了後、意味内容が同類の概念同士を集めカテゴリとし、各カテゴリの関係性をメモする。カテゴリとしてまとまる概念のない概念はそのまま概念とし、カテゴリと同等の説明力を持つ概念とする
- 7) 全カテゴリ間の関係性を検討し、過程の動きを説明するコアカテゴリを生成する。
- 8) 生成した概念やカテゴリ相互が、進行がん患者が病気の情報を子どもに伝えることに関する意思決定過程のどの部分に位置づくのか、その過程のどのような動きになるのかを検討し、かつ、それまでに理論的メモ欄に描いてきた図も参考にしながら、生成した概念やカテゴリ相互の関係を明らかにし、その関係性を包括する結果図を作成し、その結果図が示していることを簡潔に文章化してストーリーラインを作成する。分析過程では質的研究の専門家のスーパーヴィジョンを受け、研究責任者および分担研究者の計 2 名の研究者間での繰り返しによる分析内容の一致性を確認し、分析の真実性(trustworthiness)の確保に努める。

5. 倫理的配慮

本研究は、『ヘルシンキ宣言』および『人を対象とする医学系研究に関する倫理指針（文部科学省・厚生労働省，2021 年 3 月 23 日「人を対象とする生命科学・医学系研究に関する倫理指針」に改正）』を遵守して実施する。

まず、甲南女子大学研究倫理委員会および研究協力施設である A 病院での医学倫理審査委員会の承認を得た後に実施した。甲南女子大学研究倫理委員会による承認番号は（2019033）であり、A 病院での医学倫理審査委員会の承認番号は（B200077）である。

研究対象者には、文書と口頭で研究目的や方法、倫理的配慮等を十分に説明し、同意書への署名にて研究参加の同意を得る。この時、研究への参加は自由意思であること、参加しない場合も、参加同意後に同意を撤回した場合にも何ら不利益を被ることはないことを説明する。提供されたデータは、匿名性を守り研究目的以外に使用することのないことを伝える。また、研究対象者の秘密保護に十分配慮する。具体的には、記録調査により収集した情報や面接によって得たデータは、個人が特定されることのないように研究用の ID を割り振り、データ・同意書・同意撤回書は施錠可能な場所に保管する。保管期間は、研究発表から 10 年間とし、保管期間が過ぎた時点で録音データや電子データは、復元できないように消去し、紙媒体は裁断機にかけて処分することを伝える。また、研究成果については、研究対象者個人を特定されないようにまとめ、学術集会や学術誌で発表することを伝える。

この研究において、特に倫理的配慮を必要とすることを以下に挙げる。

本研究は研究対象者の通常診療後に面接を行うため、外来通院の場合には、診療後の拘束時間が通常より 60 分程度延長する。採血結果が出るまでの待ち時間や会計処理の待ち時間などを利用することで、拘束時間による負担を緩和するように配慮する。面接においては、過去の体験を想起しながら語ることにより、集中力を要し身体的・心理的な疲労感を生じさせる可能性がある。そのため、対象者に適宜体調を確認しながら面接を進め、対象者の疲労を十分に配慮して行う。もし、疲労感が生じた時には、速やかに面接を中止するとともに休息を促し、医師または看護師長に報告し、適切な対処をする。また、過去の否定的な感情や直面した困難などが呼び起こされ、過去の負の体験を想起させることで精神的な動揺が引き起こる可能性がある。そのため、対象者が話したくないことは、話さなくても良いことを事前に十分に伝える。万が一、精神的動揺が起きた場合には、対象者が自らを語ることで心理的安寧がもたらされるよう対象者の語りを十分に傾聴し、適切なフィードバックを行う。その場合にも、医師または看護師長に報告し、適切な対処を行う。必要に応じて心療内科への紹介など医師と相談して検討する。

第4章 結果

I. データ収集の概要

データ収集期間は、2020年7月から2021年2月までの7ヶ月間であった。A 病院腫瘍・血液内科，婦人科，乳腺内分泌外科，泌尿器科，呼吸器内科，整形外科，消化器内科，脳神経外科の医師，もしくは病棟・外来の師長やがん薬物療法看護認定看護師が，対象者条件9項目をすべて満たしている研究対象候補者23名に，研究者が研究協力に関する説明をしてもよいかどうか内諾を得た。内諾が得られた研究対象候補者の外来もしくは病棟のプライバシーが保てる環境で，研究者は文書と口頭で対象候補者に研究の趣旨および倫理的配慮等を説明し，同意書に署名が得られた研究対象候補者を研究対象者（以下，対象者）とした。このような方法で，研究協力への依頼を行い，紹介を受けた23名中3名が研究協力を拒否した。最終的には研究協力の同意および署名が得られた20名を対象者とした。

面接においては，過去の体験を想起しながら語ることにより，集中力を要し身体的・心理的な疲労感を生じさせることがあるため，体調を確認しながら面接を行った。その結果，体調不良を訴える対象者はいなかった。また，過去の否定的な感情が呼び起され，精神的な動揺が生じる可能性もあるため，面接中および面接後にも気持ちが落ち着いていることを十分に確認した。気持ちの動揺を訴える対象者はおらず，「自身の体験を振り返ることができ良い機会となった。」と述べる参加者が数名いた。

面接内容の録音に関して説明したところ，20名全員から同意が得られた。面接時間は，最小17分，最大67分であった。最小の面接時間の1名を除くと，1回の面接時間は一人につき平均40.1分であった。面接時間を60分以内としていたが，予定時間を超過した場合もあった。しかし，対象者の体調は落ち着いていたため，対象者の語りが続いているときは無理に遮ることはしないこととした。

面接内容の逐語録は，A4用紙で129枚，170,581文字であった。

II. 対象者の概要

対象者の概要は，表1に示すとおりである。対象者の平均年齢は46.1歳であった。対象者の年代別割合は図1に示すとおりである。対象者の年代別割合は，30歳代は2名（10%），40～44歳代は5名（25%），45～49歳代は7名（35%），50歳以上は6名（30%）であった。性別は表1に示す通り，男性8名，女性12名であった。そのうち，配偶者がいない人は1名であった。疾患名は，乳がんが4名と最も多く，それ以外は，消化器系のがん，咽頭がん，

卵巣がん、腎がんなど少数ずつであり、唾液腺がんや軟部肉腫、ユーイング肉腫などの希少がんも含まれていた。延命や症状緩和を目的とした治療としては、主としてがん薬物療法を受けていた。

次に、治療経過に関しては、初めてがんの診断時を受けたときに、すでに根治を目指した治療が困難な状況にあった対象者（初発）は9名で、根治的治療を行った後、再発や転移が生じて根治を目指した治療が困難な状況になった対象者（再発）は11名であった。進行がんと診断されてからの期間は、1ヶ月から12年間と幅があった。進行がんと診断されてからの期間は図2に示す通りである。診断後1～5ヶ月经過している人は9名（45%）と最も多く、6ヶ月～3年未満が5名（25%）、3年～10年未満が3名（15%）、10年以上（ただし対象者の条件より最長15年）が3名（15%）であった。

次に対象者の子どもの概要について述べる。対象者1人につき子どもは1～4人おり、内訳は子ども1人が8名（40%）で最も多く、子ども2人が7名（35%）、子ども3人が4名（20%）、子ども4人が1名（5%）であった。本研究では、進行がんの診断時に6歳～18歳未満の子どもをもつ患者を対象としているが、その中には、6歳未満、18歳以上の対象外の子どもをもつ対象者も含まれる。子どもに病気の情報を伝えることに関しては、子ども1人ずつ完全に分けて語ることはできないが、6歳未満、18歳以上の子どもが含まれる場合には、6歳～18歳未満の子どもに焦点をあてて面接を行った。

子どもの年齢は、6～17歳までの範囲であり、平均年齢は、11.1歳であった。子どもは合計32名で、性別は男女16名ずつであった。進行がん診断時の子どもの年代別割合は図3に示すとおりである。子どもの年代別割合を見てみると、6歳～12歳代は18名（56%）、13歳～15歳代は11名（35%）、15歳～17歳代は3名（9%）であり、6歳～12歳代すなわち学童期の子どもが最も多かった。

III. 分析結果

1. 進行がん患者が病気の情報を子どもに伝えることに関する意思決定過程

1) 進行がん患者が病気の情報を子どもに伝えることに関する意思決定過程の全容

逐語録に起こした面接内容をデータとして、M-GTAの手法を用いて分析した結果、生成された概念は37概念で、うち27概念から9カテゴリが生成され、残りの10概念はカテゴリと同等の説明力をもつ概念であった。これら9カテゴリのうち8カテゴリ、およびカテゴリと同等の説明力をもつ9概念を包括するコアカテゴリを3つ生成した（表2）。

生成された3 コアカテゴリ、9 カテゴリ、カテゴリと同等の説明力を持つ10 概念の相互の関係性を包括的に表す結果図を作成した（図 4）。さらに、結果図の概要を簡潔に文章化したストーリーラインを以下の通り作成した。なお『 』はコアカテゴリ、【 】はカテゴリ、《 》はカテゴリと同等の説明力をもつ概念を示している。

進行がん患者が病気の情報を子どもに伝えることに関する意思決定過程は、『自己の価値観に基づき、子どもに病気の情報を「伝える」「伝えない」を選択する』、『いつ、誰から、どのような方法で伝えようか、思いを巡らせたうえで伝える』および『死について伝えるべきか答えが出ない』の3つをコアカテゴリとする過程であった。

コアカテゴリ『自己の価値観に基づき、子どもに病気の情報を「伝える」「伝えない」を選択する』は、医師より進行がんと診断された後、《死ぬってことが目の前に来た》と衝撃を受けた後から始まる過程であり、子どもに病気の情報を伝える、病気の情報は伝えない、のいずれかを決めていく過程であった。

この過程には、2つのパターンが含まれていた。1つは、【わが子の底力を信じる】、あるいは《支え合うという我が家の生活スタイルがある》ことが後押しとなり、【親の現実を子どもも共有するのが望ましい】との価値観から、病気の情報を伝えると選択決定するパターンであった。他の1つは、《子どもには耐えられない現実だと思う》あるいは《干渉しあわないという我が家の生活スタイルがある》ことが後押しとなり、《子どもの日常を親の事情で変えてはならない》との価値観から、病気の情報は伝えないと選択決定するパターンであった。

コアカテゴリ『いつ、誰から、どのような方法で伝えようか、思いを巡らせたうえで伝える』は、コアカテゴリ『自己の価値観に基づき、子どもに病気の情報を「伝える」「伝えない」を選択する』に続くコアカテゴリであり、病気の情報を伝えると選択決定した対象者が、伝える決心はしたものの、【子どもがどのくらい現状を理解できるのか分からない】との思案から始まり、《残された時間の少なさから、今すぐに死を含めてありのままを伝える》もしくは【死以外の病気の情報を伝える】のいずれかを選択決定するまでの過程であった。

対象者は、病気の情報を伝えると選択決定したものの、【子どもがどのくらい現状を理解できるのか分からない】ため、伝えるにしてもどのように伝えるか思案する。対象者は、まず、【誰から伝えると上手く伝えられるのか検討する】。そして《伝える日、伝える場所、伝え方を子どもにとって最善にしたくて策を練る》と同時に伝えた後のことを思いやり《伝えられた子どもが、親以外に頼れる先や気持ちの拠り所になるものを作っておく》。そのうえ

で《子どもの気持ち为重くならにように、いつものパパやママを見せていこうと誓う》。対象者は、このような思案と実行の過程を行きつ戻りつしながら、親が進行がんであることに関連した情報を伝えられた子どもが受ける衝撃を、できるだけ少なくするように、病気の情報を伝える体制を整えていった。

思案と実行の過程を行きつ戻りつしながらも、病気の情報を伝える体制を整えていった対象者は、体制を整えていく過程のいずれかのタイミングで2通りのパターンに分かれていった。1つは、《残された時間の少なさから、今すぐに死を含めてありのままを伝える》行動をとり、伝えることに決着をつけるパターンである。他の1つは、《だんだんと悪い病気であることが分かるように土台を作りながら、伝えるタイミングを見極める》行動をとりながら【死以外の病気の情報を伝える】パターンであった。

また、コアカテゴリ『いつ、誰から、どのような方法で伝えようか、思いを巡らせたうえで伝える』は、【自身の決断が良かったのか信頼できる人に確認する】ことにより支えられていた。

コアカテゴリ『死について伝えるべきか答えが出ない』は、コアカテゴリ『いつ、誰から、どのような方法で伝えようか、思いを巡らせたうえで伝える』に続くコアカテゴリであり、【子どもが親の死を意識していることにはととする】ことから始まるが、解決策が見出せず、【同じような状況の人の情報や相談の場が欲しい】と苦悩が続く過程であった。

【死以外の病気の情報を伝える】ことに決め、死以外の病気の情報を子どもに伝えた対象者であったが、その後の時間の経過とともに、思いもよらない子どもの反応によって【子どもが親の死を意識していることにはととする】。この体験は、【死を伝えるべきか、あるいは自然に任せるのか手探りの毎日が続く】との体験を引き起こし、それが【同じような状況の人の情報や相談の場が欲しい】につながり、最終的には、【死を伝えるべきか、あるいは自然に任せるのか手探りの毎日が続く】と【同じような状況の人の情報や相談の場が欲しい】が相互に作用し合うだけで死について子どもに伝えるか、それともこのまま伝えないでいるか、苦悩が続くだけで結論が得られないまま過ごすことにつながっていった。

一方、病気の情報は伝えないと選択決定した対象者も、その後の経過の中で【子どもが親の死を意識していることにはととする】。この体験をした対象者の一部には、その後【死を伝えるべきか、あるいは自然に任せるのか手探りの毎日が続く】との体験が引き起こされ、【同じような状況の人の情報や相談の場が欲しい】につながり、最終的には、【死を伝えるべきか、あるいは自然に任せるのか手探りの毎日が続く】と【同じような状況の人の情報や

相談の場が欲しい】が相互に作用し合うだけで死について子どもに伝えるか、それともこのまま伝えないでいるか、苦悩が続くだけで結論が得られないまま過ごすことにつながっていた対象者も存在した。しかし、病気の情報は伝えないと選択決定した対象者の中には、【子どもが親の死を意識していることにはとつする】ことで確かに気持ちは一時揺れたが、最終的には、病気の情報は伝えないという当初の選択決定内容に戻り、自身の選択を再確認する対象者も存在した。

2) コアカテゴリ、カテゴリ、カテゴリと同様の説明力を持つ概念の定義および具体例

表 2 に示した 3 コアカテゴリ、9 カテゴリおよびカテゴリと同等の説明力を持つ 10 概念について、定義および典型的具体的事例を示し説明する。具体例は「**斜体ゴシック体文字**」で示し、対象者は記号（アルファベット）で示す。また、文脈を明確にするために、あるいは方言を標準語に変換するために研究者が補足した言葉は（ ）で示す。

(1) コアカテゴリの定義

『自己の価値観に基づき、子どもに病気の情報を「伝える」「伝えない」を選択する』は、医師より、がんは進行しており、根治を目指した治療が困難な状況にあるとの説明を受け、衝撃を受ける中でも、子どもの状況や家族の生活スタイル、および自身が日頃から大切にしていることに立脚して、子どもに病気の情報を伝える、あるいは病気の情報は伝えないといずれかの決意をしていくことを示している。

このコアカテゴリは、2 つのカテゴリおよびカテゴリと同等の説明力を持つ 4 つの概念で構成されていた。

『いつ、誰から、どのような方法で伝えようか、思いを巡らせたうえで伝える』は、子どもに病気に関する情報を伝えることを選択した対象者が、伝えられた子どもが受けるであろう衝撃をできるだけ軽減するための方略について思案と実行を繰り返しながら伝える体制を整えたうえで伝えていく過程を示している。

このコアカテゴリは、3 カテゴリおよびカテゴリと同等の説明力を持つ 5 つの概念で構成されていた。

『死について伝えるべきか答えが出ない』は、病気の情報を伝えたと選択した対象者のうち、死については伝えていない対象者、および病気の情報は伝えないと選択した対象者が、子どもの思いも寄らない言動や行動に、今後、死に関することを伝えるべきなのか気持ちが揺らいでいく体験を示している。

このコアカテゴリは、3 つのカテゴリで構成されていた。

(2) カテゴリ，カテゴリと同等の説明力を持つ概念の定義および具体例

《死ぬってことが目の前に来た》

《死ぬってことが目の前に来た》は，医師より，StageIVで手術ができない，あるいは再発した，根治を目指した治療が困難，との病状説明を受け，すぐそこに死が迫ってきていると自覚したことを示している。

「がんやったんや。もうもう，もう，間もなく亡くなるんかな。」とか，もう，死のイメージが先行していましたね (T)」

「再発するかもしれないことも説明されていたので，まあ，そのときは，最悪の時のことかなと思ってはいたんですけども，もうやはり先生にちょっと話あんなんて(話があります，と)聞いたときは，やっぱり「ああ，そうか」って。ここでやっぱり取り切れないといわれた時は，「ああ，もうそしたら抑えるだけなんかな。」っていうのでね。先でも死ぬ，死ですねっていうのも視野に入れて，まあまあできる限り頑張ろうかなというつもりで，はい，今日に至っています (C)」

「最初に聞いたときは，あと何年生きられるのかなと思いました。そのあとに，子どもの事が一番のネックでした。その日は，主人も来ていたので，一番に，まあ，あの先生にステージ4と言われたので，どのくらい生きられるかなと思って (N)」

【親の現実を子どもも共有するのが望ましい】

【親の現実を子どもも共有するのが望ましい】は，子どもには親の病気の情報を伝え，子どもも親のありのままを知ってほしい，その方が家族の生き方としてよい選択だという自身の価値観を持ち合わせていることを示している。

このカテゴリは，[なぜ，親が今，この話をするのか分かって欲しくて「死んでしまうかもしれないこと」を伝えたい][今後，自身の身体上の変化を予測し，子どもの心の準備ができるように事前に病気の情報を伝えたい][心も身体もつらい時に子どもに「助けて欲しい」と躊躇なく言えるために病気の情報を伝えたい]の3つの概念から構成されていた。

[なぜ，親が今，この話をするのか分かって欲しくて「死んでしまうかもしれないこと」を

伝えたい]

「その再発って言うところで自分が死んでしまうかもしれへん、なんかそういうことも頭にちらついて、しっかりしてもらわなあかん（もらわないといけない）、今後ね、たぶん他の人より早く別れないとあかんから、それもあって、ちょっとそれも言いたかったかな（G）」

「こんなことを言うのは卑怯かもしれないですけど、やはり子どもが、怠けたりとか、ちょっとしんどいから学校を休んどってみたい（休んでみたい）ことを言われた時には、僕自身も、親父もいつまでも元気であると思うなっていうような、ちょっとやらしい言い方したりとかするんですけども、はい。やっぱり、そういう覚悟というかね、精神面では強くなってほしいという気持ちはありますね。黙っておくっていうよりも、ちゃんと向き合ってもらいたいっていう気持ちはありますね（C）」

「両親がおられて、どちらかが病気になって、僕と同じような状況であれば、たぶん一人が面倒見れるんですけど、一人がすでにいない時点で、僕がこの状態なんで、やっぱり自分が立って歩くしかない状態になっているわけですよ、であれば、言葉はほとんど選べる状況ではなくて（伝えるしかなくて）、「ちゃんと立てよ、立てよ」と心で励ましたい（D）」

「がんということ子どもたちに、「お父さん、がんになりました」と、だからこれから、いろんな意味で、怒るというか、厳しいことも言うやろうけども、これから先、言えないことをちゃんと前もって、強めに言うかもしれんけど、というのはあるんで。まあ、言ってみて、ちょっとは、まあちょっと不安与えるかなと思いましたけど、不安を与えるにしても、「だからお父さんがこうだから、お前たちはこうしなさい」と言うよりは、「お父さんがこうなりましたから、これから君たちは何をしていないといけないのか考えて行動してね」と伝えました（E）」

[今後、自身の身体上の変化を予測し、子どもの心の準備ができるように事前に病気の情報を伝えたい]

「すごい心配性な子だし、一人っ子なんで、ちょっとその部分言ったら、どう、まだ言ったらちっさいし（小さいし）、重く受け止めるかなっていうのもあったんですけど、でも、治療していくにあたって、言わないわけにもいかない。やっぱり隠して、しんどい部分をするよりも、共有してもらってる方が。やっぱり本人も急に、その貧血で倒れた時とかを見てるだけに、急にそうなると大泣きしてたんですね（S）」

「うちは、ちょっとその家族3人しかいない中で、まず主人が単身赴任をしている状況だったので、普段は私と娘が2人、というのが、現実なので、たぶんその隠しておくとか、伝えなくて今まで通りの生活をするのが無理なんじゃないのかなっていうのは、もう、すぐ思ったので、まあ、自分の身体が、どんだけどうなっていっちゃうかっていうのは、まあ、正直分からないですし、今は、毎日、起きてみてどうかなみたいな（涙ぐむ）、感じですけど、だから、いずれ、まあ、ちゃんと説明しなきゃいけないっていうのは、割と早い段階で思っていました（O）」

「話の内容で、重い軽い関係なく、まあ、普段からもう、隠すというか、いいことも悪いことも、元々話をする方やったんで、なんか変にね、隠してもね、仕方がないしっていう、まあまあ、病気が重かっただけに、余計に伝えたかなっていう感じですね（L）」

[心も身体もつらい時に子どもに「助けて欲しい」と躊躇なく言えるために病気の情報を伝えたい]

「私は、たぶん、子ども達に助けてもらわないといけないことができてくるだろうと、思ったので、その時にすぐ、助けてっていうよりは、彼女たちにちゃんと伝えてから、まあ私を見といて欲しいと思ったので、先に伝えていた方が、いいと思ったので、すぐ言おうと思いました（N）」

「小学校2年生という歳というのもあって、女の子でしっかりしているのもあるんで、私は絶対に伝えて、あの、家族なんで、やっぱり子どもの支えとか、子どもに手伝ってもらわないとあかんこともたくさんあると思うんです。やっぱり、抗がん剤治療とか始まってしんどくて、横になって（休んでいる）ときとかに、何かその、意味も分からないのに、ちょっ

としんどいなって横になっている時に、子どもからしてみれば、「ママ、なんでしんどいってどうしたん？」ってみたいな感じになるけど、事情を知っていれば、子どもは、「ママ、ちょっと治療をしているから、頑張っているからしんどいんやろうな」という形で、あの、何ていうんやろう、「私もできることがあれば、お手伝いしていこう」、うん。って言う、気持ちになるだろうと思って (R)」

「子どもに何かをしてもらうのではなく、子どもが元気とか、元気な姿とか不安に感じていないなという姿をみると、こっちもやる気が出るというか、ちょっと頑張らないとあかんとかいう気持ちになるんで、子どもには正直に言った方が。この病気になって思いました。一人じゃ無理、家族がおらへんかったら（いなかったら）、もう一人じゃ背負いきれない、抱えきれへん（ない）というか、受け止めらへん（れない）(A)」

【わが子の底力を信じる】

【わが子の底力を信じる】は、子どもだからわからないと考えて事実を隠すのではなく、一人の人間として尊重するとともに、これまで自立できるように子育てをしてきたことを踏まえて、子どもに病気の情報を伝えても動揺しないと判断することを示している。

このカテゴリは、[子どもも一人の人間として病気の事を伝える決心をする][幼いながらもこの子なら「がん」だと伝えても崩れないと確信できるから伝える決心をする]の2つの概念で構成されていた。

[子どもも一人の人間として病気の事を伝える決心をする]

「私が思うのは、親が思っているほど、子どもは弱くないっていうこと、子どもも成長しているし、成長してるっていうか、知る権利じゃないですけど、知っていた方が絶対いいんですよね。あの、だから、そのまま言った方が、隠していることの方が、嘘を1つ言うと、嘘って言うか、隠していくことが増えていけば、いくほど、親子関係に距離ができると思ってらるんですね (N)」

「思ったよりも子どもは、しっかりしているというか、受け止めれるというのはあると思うんですね。「まだまだ、ちっちゃいから、無理かな」じゃなくって、その、あの、こちら

の伝え方の程度で、そんなに重くならなかったら、それこそ、物語じゃないけども、お話みたいに、「こんな悪者がいたら、やっつけるでしょ」みたいな感じのそこから入って行っても、いいと思うんですけども、軽くそれで伝えてあげる方が、私の個人的な感じでは、子どもも知らないよりは、何か起こってるというのは、絶対、肌で感じていると思うんで、わかる方がいいんじゃないかなっていう気持ちはあります (S)」

[幼いながらもこの子なら「がん」だと伝えても崩れないと確信できるから伝える決心をする]

「どうしても入院して、家を空けなければならないから、うんうん。やっぱりその時14歳だったので、がんっていう名前は出しました。家を空けることがあったので、「入院して、手術して治してくる」っていうことで。風呂もたけて、洗濯も一応できてって感じで、14歳の時には、もう一人で生活、クワガタが大事なんで、私が妹の所に行くときも、自分でやると言って、私一回も起こしたことないんですけど、アラームも自分でセットして、学校も遅刻したことも1回もないし、お昼間は食堂で食べて、夜は14歳の時は、ちょっと火が怖かったから、お弁当買ってきて、後はティファールのポットで、ラーメン食べたりとか、そんな感じで、やってましたね (K)」

「なんかもう小さい時から、自分も仕事が医療関係やから、人が死んでいくとか、んー、突然なんかあったら困るから、自立して、自分で、人の事じゃなくて、自分のことはできるようには育ててきたので、あんまり細かい性格じゃないから、たぶん言ってもそんなに神経質にならへんっていうタイプなんで、たぶん大丈夫やろなっていうその性質もあって、まあ、言ったみたいな (I)」

《支え合うという我が家の生活スタイルがある》

《支え合うという我が家の生活スタイルがある》は、子どもの病気や学校生活での問題や家族の死別体験など、良い体験も上手くいかなかった体験も振り返り、家族で乗り越えていくものという考えで生活してきたと自負していることを示している。

「子どもに対しても、「何か困ったことがあったら、どんなことでも言って、絶対助けてや

るから」って、というような話をしていました。嫁と2人で、「絶対味方になるからね」って。例えば、学校に行けんように（行けなく）なっても、まあ、一時の事やから、学校は行かんでいい、うん、というような（感じで言っていた）。そうやね、いじめの事もいろいろ心配やったし、ちょっと、学校に行けん時があったんで。（中略）自分の全てを、何もかも話せるのは、家族やと思うんで、特に、病気になった時には、是非、是非、全てを話して、みんなでね、立ち向かって欲しいかなって思います。一人でいるよりかは、みんなの方が、心強いですしね、みんなのためっていうのもあるし、まあ、つらい時もありますけど、支えがあるっていうのは大きいと思います（L）」

「子どもも、生まれた時から、家族の一員だと思ってるんで、やっぱり、誰かがしんどい時は、家族で助け合って、生きていかないといけないじゃないですか。（中略）私の母ががんの時に、もう、ちょっとあんまり良くない時に、発見されて、私の母、抗がん剤治療とかそういうものもね、自分で何でもぱっぱと決めてしまう人だったので、あんまり私たちには、相談はなかったんです。その時に、何かすごい寂しかったなという思いもあります。

（中略）あの基本的、先生とお母さんとで話して、私らが呼ばれた時には、「え、そうなんですか？」って言う感じの話が多かったんで、「お母さんは、そういう風におっしゃってますよ」って感じで、だから、知らないことが結構多かったですよ。だから、一言言ってくれたら、一緒に考えたのになって、結婚してても、家出てても、家族やのになって、さみしい思いはありましたね。母は、抗がん剤が合わないと言って、途中で辞めていたんです。母親は、終活も全てしてて、私も妹も結婚して独立していたから、母は、自分で全て決めて動いていたんだと思ったけど、少し寂しかった、一緒に話し合いたかったですね（R）」

《子どもの日常を親の事情で変えてはならない》

《子どもの日常を親の事情で変えてはならない》は、がんが進行している事実を子どもに伝えれば子どもの精神的な負担が大きく今まで通りの生活を送りにくくなるため伝えるべきではないという価値観を持ち合わせていることを示している。

「言わないことのメリットって、やっぱり子どものショックがないこと、それですね。今まで通りの生活を送らせてあげたいというところですね（P）」

「すごい今、3人とも落ち着いていて、上の2人はすごい落ち着いてまして、で、3人が今すごく仲が良くて、はい、平和な感じです。だからもうみんなが個々に学校から帰ってきたら、こう私とずっと学校の話をしたり、3人で話したり、この間も3人で歌を歌いながら、楽しそうにしていました。大切にしたいことは、安心させてあげたいですね、子ども達が、心配しないようにというか、多分するんでしょうけど、そこまで、今すぐいなくなるとか、そういう風に思わないように、はい (Q)」

《干渉しあわないという我が家の生活スタイルがある》

《干渉しあわないという我が家の生活スタイルがある》は、日ごろから互いに関わり合わない家族なので、子どもにも伝えないし、子ども以外の家族にも伝える必要はないと考えていることを示している。

「家族は、ま、自分勝手ですね、皆さん。自分がそうだと思って、それで決めて、自分がそうだと思ったら、そのままやっているだけであって、はい。まあ、そりゃね、ご主人に手助けしてもらいたいと思っている人や、私は一切、主人に手伝って欲しいと思っていなかったんで、はい。元々、あんまり、うん、干渉しないっていうと、変な言い方ですけど。伝えようという気持ちは一切ありませんので。今ももう、本当に、誰にも言いたくない。言う必要もないかなと。子どもには言わない。私ね、仕事が、実家でやってるんで、私が入院するとか、何かあるとどうしても、やっぱり迷惑が掛かるので。で、言ってるだけで、仕事に支障が出るから、言ってるだけで。支障がなかったら言っていないかもしれない (P)」

《子どもには耐えられない現実だと思う》

《子どもには耐えられない現実だと思う》は、再発・進行しているという事実を子どもに伝えれば、子どもは受け止めきれず学校生活や体調に影響が出るだろうと考えていることを示している。

「3年前、病気の事が（初めて）分かった時、1年生になったばかり。それで、上の子たちも、中1、中2。放射線の治療も入るし、入院も一ヶ月以上になる、まあ、週末は帰ろうと思っていたんですけどね。そうなんですけど、上の子とかも受験を控えていて、塾とかあったんで、こう、おばあちゃんのところに預けることなく、自分たちで頑張ってもらわな

いといけなかったんで。自分たちでしてもらわないといけないから、やっぱり伝えて、ちょっと頑張ってもらおうかなと思って、伝えることに。小学校からずっと野球部を上2人は続けてたんですけど、上の子も硬式野球に行って、まあプロを目指しながら、行ってたんですけど、ちょうど腰を痛めていて、私のがんが分かって、野球を辞めたんですね、で、その辞めたこともあって、自分がどうやって生きて行ったらいいんだろうというのもあったし、私が病気で死んじゃうかもしれないと思ったみたい。(中略) 目標も野球をやってたのを辞めたので、何のために生きているのか目標もないし、まあ、私もいつ死んじゃうかわからないし、という思いで、何かいっぱい、いっぱいになっちゃって。たぶん私3年前、自分もいっぱいいっぱいだったんで、たぶん、「いつ死んじゃうかわからない」って、子どもにぼろっと言っちゃったのも、たぶん、上の子が不安だったと思うんです。だから、そういう言葉は、もう絶対言わないようにしたいと思いますし、もう、なんせ、あの、大丈夫っていうのをこれからもずっと言い続けながら、まあ、頑張って行こうかなと思ってます(Q)」

【子どもがどのくらい現状を理解できるのか分からない】

【子どもがどのくらい現状を理解できるのか分からない】は、学童期の子どもの理解度や思春期特有の難しさ、さらにはスマートフォンでさまざまな情報を検索できる社会状況を考えれば、間違った情報を信じているのではないかと懸念していることを示している。

このカテゴリは、[小学生の子どもは幼すぎ、思春期の子どもはデリケートすぎて伝えることが難しい][子どもに「がん」だと伝えるとスマホの間違った情報を真実だと思い込むことを懸念する]の2つの概念で構成されていた。

[小学生の子どもは幼すぎ、思春期の子どもはデリケートすぎて伝えることが難しい]

「子どもは8歳で男の子で。例えば、12歳以上とか、なったら説明しようと思うと思うんですけど、せめて10歳、2桁いくまでは、ちょっと難しいかなっていう感じで。女の子は、すごく精神的に早熟なイメージがあって、うーん、言いやすい、ちゃんと話をしたら、揺れるかもしれないけど、難しいですけど。男の子って、わかってるのか、わかってないのか、わからないところがあって(J)」

「長男は、16歳、次男は13歳、長女は、10歳です。そうですね、（伝える内容を年齢によって）分けた理由としては、もうこのネット社会になって、長男も次男も、もうそういう病気だによって伝えたら、たぶん、すぐ調べられますし、お父さんがこういう状況だということ把握できると思うんですけど、小学生にその話をしたとしても、今度やっぱ女の子なんで、よそのお友達とそういう話をするじゃないですか、上の2人はだからと言って、お父さんがんというのはたぶん言わないと思うんです、友達とかに。でも、長女は、女の子であるし、お父さんがんやでということをやったら、たぶん友達にもその話をすると思うんですよ。その話を友達として、小学生の知識なんで、がんだからということではらん知識を入れられて、悲壮なというか、悲しみを覚えてくるよりは、ちょっとずつ、「お父さんが、こんな状況だよ」「こんな風にやってるし、治療しているよ」を認識させながら、ちょっとずつ情報を与えていこうかなと、だから上2人みたいに、率直に言うんじゃないくて、「お父さんは、ちょっと調子悪いんだよ。」から初めて、今はもうがんということはわかってるんですよ。それをお友達と話をすべきじゃないだっていることをちょっとずつ、わかった、今はもうわかったんで、話をしてはないんですけど（E）」

「一番上が、4年生、え、4年生って9歳ちゃいましたっけ（9歳ではなかったでしょうか）。7歳が2年生、5歳が幼稚園で、来年小学生です。子ども、病気を受け入れるには、わかるような歳でもないの。子どもが、まだ、小学生なんで、中学生とかだったら、ちょっと変わってたやろうね。たぶん、ちゃんと言うてたんやないかな。病気の名前（がんという疾患名）もちゃんと言うてたやろうね。そんな年やったらね（F）」

「上は、男の子で中2です。14歳です。下は、女の子で、5年生で10歳です。私がね、私が、子どもに、「どんなふうに聞いた？」って聞いたことしても男の子やから、そんなに言わないんでね。（中略）下の子は、なんとなく聞いてくる。上の子は、男なんで、そんなに口数が少ないので、聞いてはこないと思う（H）」

「悩んだことは、まあ、その、小さい子なんかすぐ、死、がん、死って、すぐ直結はできないと思うんですけども、ある程度の年代になってきたら、がんは不治の病や死というのが直結するから、話したら、もう、すぐ死ぬ、亡くなるんちゃうかなって（亡くなるのかもしれない）思われるかなっていうのはあったんですけど、まあ、そこがね、心配を掛けちゃう

ってなりますから (T)」

[子どもに「がん」だと伝えるとスマホの間違った情報を真実だと思い込むことを懸念する]

「まあ、子どもが、いろいろネットで調べたりするじゃないですか、携帯でちょっと調べたら、出てくるような、言葉が出てくるから、あんまりそういうのは（喉頭がんという固有の病名は）使いたくないというのもあった (M)」

「やっぱり今の子ども達って、スマホももちろん使い慣れていますし、まあ、変な話、何かその、乳がんで、検索とかしたら、まあね、うそか、本当かわかんない情報をたぶん一杯見ることができるじゃないですか、それで仮に見た情報の方がね、正確なものではなくて、なんか結構ね、好き勝手書いているようなことだったりとか、逆に、ひどい状態の方のやつだけとかをね、もし目にしてしまったら、それって間違った情報で、思い込みで、「いや、うちのお母さん、こんな風になるのかな」とか、何か思われてしまうのも、どうかなっていう心配もあった (O)」

【誰から伝えると上手く伝えられるのか検討する】

【誰から伝えると上手く伝えられるのか検討する】は、子どもにわかりやすく、正確に伝えるには、自分も含めて誰が伝えるのが最も良い方法なのか熟慮することを示している。

このカテゴリは、[同じ時間、同じ空間、同じ医師から聞くことが大事だと考え、子どもを病状説明に同席させる][大切なことだから自分の言葉で伝えると決心する][子どもたちの顔を見ると泣いてしまうから配偶者から伝えてもらう][医師や看護師には、子どもに伝える、伝えないについて相談しようとは思いつかない]の4つの概念で構成されていた。

[同じ時間、同じ空間、同じ医師から聞くことが大事だと考え、子どもを病状説明に同席させる]

「再発したから、なんか今度は死ぬっていうことが、目の前に来たので、これはもう、子どもに黙っているわけにはいかないなということで主人と相談して、もう、先生の説明、陽子線を受けることになった時の説明を聞きに行くときも、決まる前の説明かな、子どもを連

れて行ってお医者さんの前に座らせて、話を聞いてもらったんです。私と同じ時間、同じ部屋で、同じ医師から、同じ話を聞く、同じレベルで聞くことがすごく大事だと思うんですね (G)」

「丁寧に話して下さる先生だったので、たぶん、子どもが同席したとしても、そんなに變に怖がったりとか、しないんじゃないのかなって私も思ったので、それだったら、理解できる範囲で、言葉拾って、聞いておくのも、まあちょっと酷だったかもしれないですけど、現実を見る意味では、ありなんかなと思いました (O)」

[大切なことだから自分の言葉で伝えたと決心する]

「子どもに伝えることはすぐ決めました。私が、最終的には、言うからって。「私が言うから、もう言わないで」って言ったんですよ。主人のお母さんとかね、言っちゃうんで、もう、「私が説明するので、一切言わないで下さい」って。主人にも、「私が説明するから、何も言わんといて (言わないでください)」っていうのは言いました。もう、「私がすべて説明するから」って言って。何ていうんですかね、何かね、あの一、主人のお母さんも主人も、先生の話は聞いてたんですけども、間違ったりとか、何かその変な風に伝わってしまうと嫌だったんで、私の自分の口から、私の病気の事なんで、自分自身の。だから、私の口から、きちんと子どもに伝えた方が、伝えたいというのが、あったんで (R)」

「基本的には、僕本人が言いますね。やっぱり奥さんが言うのと、僕が言うのとでは、子どものなかでは 重みが違う。普段、何も言えへん (何も言わない) パパが、急に言うから、「これは大事なことなんや」みたいな。やっぱりお母さんは、いつもやいやい言っているから。パパが、ちょっとわつと言ったら、「あつ、これは大事なことなんや」っていう意識はあるみたいですね。大事なことは自分から伝えたいと思います (A)」

「生き物っていうものは、生まれてから死ぬまでの時間はそれぞれですけどいつか終わりがあんじゃないですか。なんで私は、それがなんか自然に受け入れていて、病気に対して悩むことがほぼなくて。(中略)(自分の)親も子どもも3人並んでもらって、こういう状態になったから、ちょっと考えてほしいということで、まあ、わりとこういう生物的な

ことが好きなんで、他の人に比べたらちょっとだけなんですけど、説明が上手いことでき
ると思う (D)」

[子どもたちの顔を見ると泣いてしまうから配偶者から伝えてもらう]

「あの時は、ほとんど主人が、話してくれて、一緒に先生と聞いていたので、私はほとんど
子どもの表情を見てました。で、何かあったらフォローしようと思ってた。(中略) たぶん
私が言ったら、泣いて伝わらなかったと思うんですよね。たぶん子どもたちの顔を見て、今
の現状を言うのに、泣かなくていける自信が全然なかったので、それを主人は知っている
ので、俺は言うわっていうか、もう、そういうのはなくて、もう主人が言うもんだと思っ
て、言ってもらえるんだったら、言ってもらおうと思ってました。一応、営業マンなんで (N)」

「がん、転移っていうのがわかったんで、嫁さんに娘に伝えてくれって、俺の口から言い
たくない。嫁さんが何て言ったかわからへんけど、何て言ったかわからへんけど、伝え
てくれました。僕、よう伝えんから、絶対泣くんわかつたから (絶対泣いてしまうと思
わかっていたので)、あー、伝えてくれって言いました。伝えてもらいました。だから、娘
ももう泣いてたと思うんです。パパっ子だから、ショックを受けるだろうから、自分の口
からよりは、間接的に伝えてもらった方がいいと思った。それに、自分の口からでは、ボ
ロが出てくるじゃないですか。何ていうか、あんまりこういうのに慣れていないから、何
ていうか、説明の仕様がな。それから、間接的に、遠回しでもいいから、言ってもらっ
た方がいいかなと思って。だから、「お父さんは、ここがちょっと痛いねん。」とかなる
じゃないですか、「これが病気の原因やねん」なら、娘はそれなりに調べるじゃないですか、
そういうのが出てくると、あれやなと思って (M)」

[医師や看護師には、子どもに伝える、伝えないについて相談しようとは思いつかない]

「全然、もう相談するなんて、思い浮かばないですし、医療者に相談できるなんて思っ
てなかったです。もう、とりあえず、こういったらなんやけど、まな板の鯉というか、あと
は先生の言うとおりにするしかない、それは今でも思っています (A)」

「自分からなかなか看護師の方に、こうやねん、ああやねん（こうなのです、ああなのです）
というのは、まだ敷居が高いかなって、まだ懇意にしている人がそんなにいないので、ただ、
治療が始まったら、ちょっとわからないですけど。治療の事は直結していることだから、答
えやすいし、言いやすいけれども、やっぱり（看護師から）娘さん元気とか、娘さんいるか
ら頑張ってねとか、声かけてもらうこともあったので、それはそれで、すごくうれしかった
んですけども、自分から、「娘のことで、こう思っているんです、ああ思っているんです」
ということは、なかなかね、言えなかったですね。というか、相談しなかったとは思います
（G）」

《伝える日、伝える場所、伝え方を子どもにとって最善にしたいと策を練る》

《伝える日、伝える場所、伝え方を子どもにとって最善にしたいと策を練る》は、病気の
情報をいつ、どこで、誰から、どのように伝えるかについて多方面から検討することを示し
ている。

「ちゃんと説明しなきゃいけないなっていうのは、割と早い段階で思っていました。診断
確定して決まってしまった後は、主人に相談をしながら、子どもにどうやって、いつ、伝え
ようかなとかいうのは、2人で、夫婦で話していたっていう感じですかね。（中略）ただ、
（中学校の）先生には、一応聞きました。あの他の方、たぶん同じような方もいらっしゃる
かと思うし、たくさん見ていると思ったので、皆さんがどうされているのかっていうのは、
すごく気になったので、で、やっぱりね、その中学生ぐらいだったら、理解力もあるから、
隠さずに、あの、伝えた方がいいよっていうのもあったので、自分たちも伝えようとは思っ
てたので、より背中を押してもらった感じで（O）」

「あの私の場合は、転移してて、リンパにあるから、ステージ4なんだということは（医師
から）言われて、この2、3年で亡くなるっていうようなことは、ないし、そんなに寿命と
いうことは考えなくていいって言われたので、それを聞いたうえで、子どもにどう伝える
かっていうのを主人と考えました。あんまり家の中で、伝えるのは、何か、私的には、嫌だ
なと思ったので、その日の夜、外食をしようということになって、外で話をしました。その
日です、主人も休みを取っていたので、ちょうど、ご飯は私、えっと〇〇病院に行った
ときにグレーだと言われていたので、ちょっとは覚悟できていたので、晩御飯を食べに行

くことは事前に、そういうことにしていたので (N)」

「主人と「いつ言う？」とか、「どんな感じで言う」とか、いうのは、2人で相談しました。入院してる間かな、主人が別のところで冊子をもらってきてくれたんですよ、あの、子どもに伝える方法みたいな感じの、何歳から、何歳だったら、こんな伝え方をしますよみたいな冊子で、それをこの入院中に読んでみて、で、まあまあ、考えつつも、その後に、ちょっとさっき言ってたんですけど、子どもが水泳とか、野球にも興味があるんですけども、たまたま、あの、水泳の池江璃花子選手が白血病で、やっぱり特集とかしてるじゃないですか、そのテレビとかも好きなんで見ていたんですね、だから、まあ、それをちょっと活かして使わせてもらおうかなという部分もあって (S)」

「まあ、いずれは、ばれるやろなと。今回、1週間入院して、2週間働いて、また、1週間入院して、そんななんか不自然な、ね、入院の仕方するし、まあ、ばれるんやったら、最初から、言った方がいいんじゃないかって、俺が、そんな風に嫁さんに言ったら、「時間頂戴」って、「今、塾で試験中やから」って、っていうから、「そんなら、試験明けにでも言うてくれ」、ってお願いしたんです (M)」

《子どもの気持ちが重くならにように、いつものパパやママを見せていこうと誓う》

《子どもの気持ちが重くならにように、いつものパパやママを見せていこうと誓う》は、親が進行がんであると伝えられた子どもの精神状態を良く保つために、子どもの前では普段通りの日常を送ろうと覚悟することを示している。

「子どもが帰ってきたら、もう、いつものお母さんに戻るって感じで、若干、そのスイッチのオン、オフを「あー、もう帰ってくるのかな。元に戻さないといけない」ってときが、たまにしんどいときもありましたけれども、だから、たぶん、子どもは病気ってことを知らないと思いますけど。そのくらい明るくするように努めているつもりですけど。(中略)手術前にしんどくて寝込むとか、そういうのがなかったから、子どもは私が、昼寝の姿は見ていても、しんどくて寝るっていう姿は見てないはずだから、帰ってきたら、いつものあほな(いつもの愉快的な)元気なお母さんって映ってると思うんですけども (K)」

「大事にしたい事は、病気やから、なんかパパあかんのとか、調子悪いんかなとか不安にさせないこと。家の中ではいつものパパ、必ず。それは、自分の中で徹底しているというか。大事にしたいことは、不安にさせないことですね、病気になったから、これができなくなったとか、パパはあれができなくなったとかは、思わしたくないから、今まで以上に一緒に遊んでいるんじゃないかな。(中略)とりあえず、心配かけないよっていうか、パパは病気のせいで、体が弱ってしもた(しまった)と思われたくないかな (F)」

「子どもの前では、なるべく「何食べたい？」とか、笑っている様には(している)。まあ、怒りもしますけど、楽しく過ごしている方がいいかな、普段通り。(中略)私がしんどくても頑張ればいいかなと思っているんです (H)」

「見た目とか変わってくと思うけど、まあ、脱毛だったりしても、僕本人は、まあまあ、けろっとしとる方なんで、まあ、あまり弱いところは見せへんのですけど、今まで通り、同じような生活スタイルでやっていこうねっていうこと。病気になったからといって家族が、変な雰囲気にならないようにって言うのは意識してましたね。僕も中学生、高校生の時って、言われたらね、がんって言われるとやっぱり重いと思うんで、やっぱり本人がね、元気やない、テンションが下がった(元気がない、テンションが下がっている)となったら、なおさら、雰囲気、まあまあ余計考えてしまうかなと思うんで、後は別に、病気、そんなにいわれて、僕自身、そんなに、なったもんは仕方がない、これからどうしていこうという、もうすぐ切り替えられた (L)」

《伝えられた子どもが、親以外に頼れる先や気持ちの拠り所になるものを作っておく》

《伝えられた子どもが、親以外に頼れる先や気持ちの拠り所になるものを作っておく》とは、病気の情報を伝えられた後、子どもの気持ちが落ち込むことが考えられるため、困った時に気持ちを落ち着かせたり、吐き出したりする場を準備しておくことを示している。

「まあ、宗教じゃないけど、広いものがあると思うので、空の上でもいいし、そういうものがあるよってこと、教えてあげると心の支え、人間って、最期は心の支えが必要だと思うので、それがなんだっていいと、私思っているんで、それが、空だろうが、神様だろうが、宗教だろうが、何だろうがいいとは思っているんで、なんかそういう、その子の拠り

所になるものを作ってあげるのが、大切かなって思います。まあ、それが熊さんとかでもいいと思うし、ぬいぐるみに話しかけるとかでもいいと思うんです。何か一つその子に、そういうものをあげるということはできると思うので、はい。うちはだから、仏様、というかお不動様があるんで、お不動様にお祈りとかして、自分の精神を強くしなさいよって言ってるんですけどね。別に拝まなくてもいいと思っているんですけど、なんか困ったときとかに、拝んでると自分の心が強くなるよとか、心を強くするために、なんかした方がいいよとかは言ってる (I)」

「基本的には、みんなもう自宅で普通に生活している家族全員の形だったので、それからいきなりこう、通院したりとか、入院したりとか、そういうことが起こるとね、どうなるんだろうかとか、想像できない世界かなと思ってたので、だから、まあ、そういう時はね、困ったり、何だりしたときは、まあ、学校だったら、その先生に、言ったらいいよと、言うので、すごく安心もしたみたいですし、まあ、先生に何々先生に言ったらいいんだっていうことで、すごく優しかったし、って言って本人もすごく喜んでいて、はい。だから、そのちょっと、頼れる先を保護者の私たち以外で吐き出したり、頼れる先っていうのを少し作ってあげないといけないのかなと思って。学校の学年主任の女性の先生が頼りになる方で、その方には、私のちょっと、病気のことを話しておこうと決めていた (O)」

「兄弟がいたら、そこをちょっとつらい部分を分散できるんじゃないかと思ったんですけど、そこはないし、そこは妹の主人とか、いところが一人いるんですけど、今度、大学生の子が、その子とかも普段通りに、接してくれてて。(中略)自分の状況を聞いたときには、(いここに)説明して、そしたら、もう、あの大学生になる子なんで、その子も全部聞いて、あの、電話でなんですけど、こんなことになってって、今、〇〇に住んでるんですけど、「わかった」って言って、何かと今、そんなん入院したときには、気にかけてくれて、「ちゃんと、勉強してる？」とか、「ゲームできる時間になったら、言ってね」とか、そんなフォローはしてくれてたんで。その部分は、兄弟みたいな感覚で、ちょっと入って来てくれるかな、みたいな感じはあります (S)」

《だんだんと悪い病気であることが分かるように土台を作りながら、伝えるタイミングを見極める》

《だんだんと悪い病気であることが分かるように土台を作りながら、伝えるタイミングを見極める》は、親が進行がんであることに関連した情報を伝えられた子どもが受ける衝撃を、できるだけ少なくするように、病気の情報を伝える体制を整えた後、子どもに段階的に伝え、悪い知らせに耐えられる土壌が出来ていると判断し、今なら病気の情報を伝えても良いと決心することを示している。

「長男は、もう10なんぼ(10歳代)で大きかったですから、話したらわかってたんですけど、次女の性格がちょっと内気な性格でしたんでね、あんまりストレートに、ズバッと言ったら、ものすごい悲しまれるんじゃないかというのがあったんで、もうちょっと、こうだんだん治療していく過程で、言っていったらいいわっていうのが、次女にはありましたね。(中略)次女の場合は、もうちょっと3,4年ぐらいしてから言ってますんで、そうやったら、その3,4年前から「がんやってんで」といっても「あ、すぐには死なへんやん」ってなるから、それはありました (T)」

「子どもの前で、病気の事について話さないでおこうねっていう風にはしなかったんで、あのリビングで子どもは普通にテレビをみているところで、食卓で主人と私が、治療の事を相談してたり、たぶんすごい、耳をダンボにして、聞いていると思う。(中略)テレビで、そのがんの人のテレビをしているのを見ていて、その人も髪の毛が副作用で抜けて、「お母さんも抜けてるよね」って言う話になって。それで、「同じ病気？」って聞かれて、「同じ病気なのよ」って言って、「そうなんだー」って言ってました (J)」

「伝えるということは、一応しようと思ってたんですけど、一応段階を踏んで、上の男の子2人には、先に言って、下の小学生の子には、順番に、ゆっくりとちょっとずつ、「お父さんが病院に通っているのは、こういうわけだよ」という状態にしていた、いきなり、「こうだから、がんだよ」とは言わなかったんですよ (E)」

【死以外の病気の情報を伝える】

【死以外の病気の情報を伝える】は、子どもに伝えても良いという土壌が整っていると判断した後、子どもの年齢や性格、持っている知識などから、具体的に伝える内容や方法を熟慮して、子どもに病気の情報を伝えると決めるが、死の情報は伝えないことを示している。

このカテゴリは、[不安にさせないように極力たいしたことじゃないという感じで「がん」だと伝える] [ごまかしようのない生活の変化に「病気を治してくる」と子どもに希望を持たせる] [がんは治療をしたら治る病気、がんイコール死ではないことを伝える] [死を連想させるから「がん」とは伝えず病気を治すために治療していることを伝える] [診察や治療の場に居合わせさせることで、重い病気であることを体得させる] [病気を治すためには強い治療で長期的になることも伝える] [子どもには、不安材料をできるだけ残したくないから「がん」は遺伝や感染しないことを伝える] の7つの概念で構成されていた。

[不安にさせないように極力たいしたことじゃないという感じで「がん」だと伝える]

「14歳の時には、もう「悪い物」じゃなくって、もう「がん」って言った。(中略) 事柄が、そんなに大したことじゃないよって言う風に、そんな重くないからね、みたいな感じで、うん、一応、夕食後だったかな、ちょっと話あるからってだけれども、そんなしんみりと私が泣いてとかそんなんじゃなく、ちょっとまた悪いものができてんとか言う感じで、極力、事柄の大きくない、小さなこと、たいしたことじゃないことと言う感じで、話はしました。不安にさせないというところが一番のことでした (K)」

[ごまかしようのない生活の変化に「病気を治してくる」と子どもに希望を持たせる]

「一応嫁さんには、一緒に病名も聞いてもうたんで (聞いてもらったので)、子どもにはどうしようか、言うか、言わないかっていう話は2人ではして、別に隠す必要もないし、まあ、子どもに話すニュアンスで、病気を治していくから、協力してねっていう風に伝えました。入院する前も、「また、パパ1週間、家におれへんから、お前らちょっと頼むぞ。」みたいな (A)」

「入院をすることに関して、とりあえず、僕、3週間家にいて、1週間入院なんで、朝、「パパ、今日から1週間入院やで」っていうて、「土曜日、1週間で帰ってくる」みたいな感じで言っています。「なんも心配いらんよ」っていう (F)」

[がんは治療をしたら治る病気、がんイコール死ではないことを伝える]

「「ちょっと、やっぱりママ、悪い病気が見つかったんよ」って言う感じで、「先生が、一生懸命調べてくれたら、がんが見つかったん」って、で、「(水泳選手の) 池江さんとは、違う形、あの人は血液だけれども、ママは、違うところに出来ちゃってる」って言う話をしたんですね、だから、そこから入っていけることができたんで。あと、まあ、原口選手、野球好きで、阪神の原口選手もがんを克服して出て来られていて、で、それと同じように、「池江さんと原口選手が、ああって頑張って、治って来たでしょ」っていうのを言って (S)」

「(子どもには) 治療をすれば治るということやから、そんな心配いらんでって、妻の方から言ったと思うんです。最近のがんは治療したら治るねんってみたいな感じで、たぶん妻はそういう風に言ったと思うんですよ。(中略) ちょうど堀ちえみが、あの時期やったんで、同じような病気っていうか、似たような病気やったから、「あんな感じで治るんやで」みたいな感じで、この人もがんやって、この人も元気になったやろうって、そんな説明の仕方もしてましたね。堀ちえみも出てきたし、あと、アフラックのCMでも櫻井君が、がんのCMやってるじゃないですか、「あーこの人もがんなんやで」って、「この人も元気におるやろ」って、「だいぶんなるみたいやけど、元気やで」って、みたいな感じで、言っていましたね (M)」

[死を連想させるから「がん」とは伝えず病気を治すために治療していることを伝える]

「上の子は、がんという病気のことを知っていて、ママがんということではなくて、自分の知識の中で、テレビとか、もしかしたら学校とかかもしれないですけど、がんという病気を知っていて、しかもがんという病気になったら死ぬみたいな、がんイコール死ぬみたいな知識があったんですよ、子どもの中に。(中略) がんイコール死んでしまうって思っているから、それを伝えるのは、ちょっと負担が大きいから、私じゃなくて子どもの。気持ちのね、ちょっとかわいそうに思うからと思って。ちょっとそれは、伝えるのはまだ早いかなと思って。ただ、今は足の病気なんやっていうことはわかってくれていて、っていう感じですね。(中略) 本当に病名を伝えていないだけで、後の状況は事細かに伝えていきます。病気を治すために薬を飲んでるんだよとか (B)」

[診察や治療の場に居合わせさせることで、重い病気であることを体得させる]

「先生の話を聞いて、ちょっと実感、実感させるじゃないけど、こういう状態なんだっていうのと、まあ、そのね、すぐに、今日、明日で死んじゃうとか、そういうことではないのもわかって欲しかった。(中略)冗談で言ってるんじゃないからねというところと、ある程度の緊迫感を持って欲しかったかなっていうこともあります (O)」

「私のがんだって伝えるのは、今現段階でも伝えていなくて、病名を。(中略)(子どもから)詳しく聞いてくることもないんで。ただ、あの、今の状況をわかっというほしいから、例えば、手術の後の苦しんでいるところとかも見ていてほしいなと思っていたりとか、病院はこんなところだということもわかってほしいから、なんか点滴している姿とかも見せたくって、身体を看護師さんに拭いてもらっている姿とかは、見せときたくって、それで、なんか手術の後とか、すごい汚いあとなんですけど、手術してすぐの傷跡と時間がたったらこうなるんだよとか、傷跡の変化を見せたりとか、しています。なんか病名は伝えていないけど、今の私の状況というのは、事細かに感じておいてほしいというか、感じ取ってほしい (B)」

[病気を治すためには強い治療で長期的になることも伝える]

「「ママ、死ぬの？」っていうみたいな感じで言われたから、「ママは死なないよ」って言って、「ママは、今から強い治療とかしんどいことを、治療とかが始まって、あのー、もしかしたら会社を休んで、横になってくる時が増えてくるかもしれへんけど」って言った (R)」

「子どもに伝えるときも、「おい、集まれー。ちょっと来てー。」って。「パパこんなんやから、入院して、治療するから、長い1年かかるかもしれへんから」言うのを伝えましたね。そのまま。病気の名前は言ってないです。おしりの所と肺にあるんで、「ここに悪い奴がおるから、それを薬でやっつけなあかんから、長いことかかるから頼むわ」って (A)」

[子どもには、不安材料をできるだけ残したくないから「がん」は遺伝や感染しないことを伝える]

「「あんたには、移らないから」って言ったこともありました。お母さんがなったから、僕もなるんかなとか、そういう心配をさせたくなかったから、「私が、がんになったからって、

あんたに遺伝するもんじゃない」ってことも言いました。だから、その不安材料をできるだけ、彼に残したくないってことですかね (K)」

「伝える時に工夫したことは、まあまあ、病気、病名を言って、まず、移るもんじゃないよ。3人に1人ぐらいなる病気だよ (と伝えた) (L)」

《残された時間の少なさから、今すぐに死を含めてありのままを伝える》

《残された時間の少なさから、今すぐに死を含めてありのままを伝える》は、人生の最期までに残された時間を子どものために有効に使いたいから、「がん」について段階的に伝えるではなく、根治できないことをストレートに伝えることが最善と決心し実行したことを示している。

「まあ、後は延命みたいな感じしかないなっていうことなんで、うちは一人親なんで、自分でやっていけるための事を残った時間で教えないといかんと思ったので、わりかし隠さずに、あの、ストレートに、「死んでしまうかもしれない」っていうのは伝えて (中略) まわりくどい言い方をしても仕方ないと思ったので、治らないこと、今までのこの病気の数も少ないので、先生からいただいた説明用紙を見せて、この病気で、薬で延命していくことになると、だいたいこのぐらいの寿命が期待できますよとも伝えたうえで、その時間をきちっと理解してもらえるように最初伝えました (D)」

「家族が、今後生活できないような状況なるのが一番心配だった。もう、やはり僕の場合、上咽頭がんで、のどの横のあたりがものすごく腫れていまして、でも、最初に耳鼻科に行った時点で、ちょっと良くないものが潜んでるんじゃないかと言われた時に、「もしかしたら、がんかもしれない」っていうことをやっぱり、すぐに伝えて、そのあと精密検査をするんやけど (するのだけれど) ということで、その検査結果で、「ああ、やっぱりがんやった」ということでその都度、正直に、あの家族みんなで話はしました。はい、病名もすべて。転移した時も、どことどことどこに、今あるねんって (今あるのですと) というのは、ちゃんと話はしています (C)」

「直接的に言っても響かないタイプなんですよね、うちの子は。だから、がんがん言っても、

聞いてくれてる？ぐらいに言わないと、わからない（中略）薬も限られてるし、もう1回のスパンで終わっても、続かなかつたら、次々やったら、年数もそんなん4年も持つとは限らないと思ってたから、もう早くしっかりしてもらわなあかんから（もらわないとだめだから）、パッと先に言っちゃった（I）」

【子どもが親の死を意識していることにはととする】

【子どもが親の死を意識していることにはととする】は、親から聞かされていない死についてにはわかっていないと思っていたが、子どものふとした言動や行動の変化を目の当たりにして、近いうちに親の死がやってくることを知っていると驚いたことを示している。

このカテゴリは、[子どもからの「死なないよね?」「治るんだよね?」という言葉が突き刺さり今後どこまで伝えるのか戸惑う][子どもが、率直な会話を避けるようになり真実を伝えないままでよいのか立ち止まる]の2つの概念で構成されていた。

[子どもからの「死なないよね?」「治るんだよね?」という言葉が突き刺さり今後どこまで伝えるのか戸惑う]

「テレビでね、がん治療の事とか出てくるんですけど、その時もこの2年間、一切何にも言わないんです。で、どう思ってたのかなと思ってたんです。そしたら、先日ね、ほんと最近なんですけど、そういうニュースがあったのかな、ふと「お母さん、お母さんのがんは完治したんやね。」って言われたんですよ、突き刺さると思いながら、「耳の所はね、陽子線であたいてもらったから、今のところは治っているんやで」って、返事は、まあ、しときました。ただ、肺の所が残っているは、もう触れられなかったですね（G）」

「あの時は、びっくりしたね、がんになって、次の日に、「お父さん、大丈夫なん?」って言われたらしいんですよ。娘がお母さんに言って来られたらしい。斉藤洋介さん、芸能人の。あの人が亡くなった時に、がん治療で、ちょうど咽頭がん、治療を受けてた、前に妻が言っただけですわ。「斉藤洋介さん、テレビに出とうこの人も、がんやねんで。堀ちえみもがんやねんで、斉藤洋介さんもがんやねんで、元気でテレビ出てるやん」って言うた時に、ちょっと間してから、斉藤洋介さんが亡くなって。「この人は、もう歳やから、亡くなってんで」って、「もう、70歳前やからね」って言うて、あの時はびっくりしたね、突っ込

まれたのは。ああ、その時は、びっくりした。斉藤洋介さんが亡くなった時はびっくりした。堀ちえみが亡くなったら、歳変わらへんじゃないですか、やばいかな、歳やからって言うのは、通じひん（通じない）と思うんで（涙ぐむ）（M）」

「転移が見つかって、まだ、伝えるかどうかは、まだ、悩んでいる時なんですけど、でも、こないだ、つい先週かな、長男が、私、ご飯食べる時、最近むせるんで、のどがちょっと通りが悪いんで、まあ、真ん中の子も、上の子も、何かあるんだろうなというのは、わかってると思うんです。で「よく蒸せるな。」みたいに言ってて、一番上の子が、「もし、何かあったら言ってよ。」って、自分から、あの、「隠しとって、後でなんかあって、死ぬのはつらいから、なんかあったら、いつでも言ってきていいから」って伝えてきたんです（Q）」

【子どもが、率直な会話を避けるようになり真実を伝えないままでよいのか立ち止まる】

「何かドラマに出てくるのって、だいたいちょっともういい結果にならないのが、私が見るのは多くて。一緒に見ると、変えるんですよ、子どもは、もう（がんだと）わかってからは、「同じ病気よ」って言ってからは、そういう医療のやつとか見ていると、変えちゃうから、子どもが変えちゃうから、「もう、見たくない」みたいな感じで。「面白くないから、変えるわ」って言って、テレビ変えちゃったりするんで。何か難しいなと思います（J）」

「一番下の子に関しては、はい。まあでも、しんどそうっていうのは、何か、ずっと気をつけているというか、「大丈夫、ママ？」とか、ずっと言ってくれてる、本人もずっと私が病気をしてから、自分は看護師さんか、お医者さんなるってずっと言ってるんですけど、まあ、何か、お隣さんっていうか、隣の隣のお家の方によく遊びに行ってるんですけど、「今日、ママしんどそうやねん」って伝えてるみたいで、私には言わないんです（Q）」

【死を伝えるべきか、あるいは自然に任せるのか手探りの毎日が続く】

【死を伝えるべきか、あるいは自然に任せるのか手探りの毎日が続く】は、病状の進行を実感したり、子どもの言動や行動の変化を目の当たりにして、死に関することを伝えるべきなのかどうなのか逡巡している状況を示している。

このカテゴリは、「がん」ということは伝えても延命治療でしかないという真実をどう伝

えるか逡巡する] [子どもにいつ死を伝えるべきか、あるいは何となくわかっていくのを待つのか今は判断できない] [今は「あなたがいてくれるから頑張れる」と伝えたり、子どもから聞いてきたらありのまま伝えようと思える] の3つの概念で構成されていた。

「「がん」ということは伝えても延命治療でしかないという真実をどう伝えるか逡巡する」

「目標があって、大学受験頑張りたい、それが1点、それを100%頑張れるような状態、このままの状態でいてほしいから、その私が死にそうなの、治療が無理なのとか、そういうことで不安にさせたくないっていうか、ですね。彼の気持ち、リズムを乱したくないのが一番の思い、そのためなら、嘘をついてもいいのかな、でも状況が状況だけに、それにやっぱり（今は）17歳になっているので、そろそろつらくても乗り越える力が必要、乗り越えてもらわなあかんのなかとか、だから本当の事言うべきか、また、だましだまし、言うべきかとか（K）」

[子どもにいつ死を伝えるべきか、あるいは何となくわかっていくのを待つのか今は判断できない]

「（死に関することを）どういう風に伝えていったらいいかは、まだ全然相談したことはなくて、主人との間でも。子どもに何て言ったらいいのかは、まだ全然で。あの、まあ、まだ、治ると信じているところもあったりとか、難しくは来ているけれども、「ああ、もう絶対に治らないよ、あと何年だよ。」のような感じで、お医者さんに言われたい限りは、子どもに言うことはないかなー、何となく病氣と闘っているって言うことはわかっているの、それでいいかなって思ったりしてるんですけど。（中略）早い段階で、急に初めの時に、言ったら「えっ」ってなって、治療も始まる前に、告知されたときに一緒に言ってしまうと、「え、うそ、だって元気じゃん」みたいな感じになるかもしれないけど、治療が進んでいくとどうしても、わかることだし、その空気を見ながら、子どももなんか聞いてくるかもしれないし、何か急いで、私は急いで言わないで良かったかなと思う。何となく空気でわかってくるんかなって（J）」

「いつになったら伝えたらいいのかとか、全然先が見えていないので。よくわからないです

ね。(中略)私は伝えないといけない身体の状態になったら伝えようと思っているんです。子どもが何歳になったらというよりは、もっと私が悪化しちゃって、もう明らかにママおかしいよなみたいな、なんか寝たきりみたいな、もうこれはちょっと子どもに伝えんとだめやなっている状況になったら、伝えようと思っているんですけど、年齢とかは関係なく。今の現状をわかってもらいながらですね (B)」

「主人には、どう伝えようかと相談はしてますね、他は、私は、母とよくしゃべるんですけど、「どうしようね」って今も、はい。(再発や死に関することを) 伝えた方がいいのか、どうしようかというのは、今もずっと悩んでいるところで (Q)」

「まだ、僕もこの先、どうなるかわからないんで。元気になるかもしれんし、あかんになるかもしれんし、そこは、わからないから、自分でどっか、んー、どっか、段階がついたら、(子どもに) 言えるかもしれないです。僕も何にもわからんままなんで (F)」

[今は「あなたがいてくれるから頑張れる」と伝えたり、子どもから聞いてきたらありのまま伝えようと思える]

「再発したというよりは、「また、ちょっと入院しないといけなくなったんだよねー」と言う感じで、言ってますけど、まあ、「〇〇ちゃん(子どもの名前)がいるから、がんばって治したいから行って来るのよ。だから、ありがとう。」っていう風に言ってるっていう感じですね。言い方を何かそのあんまり、んー、何て言ったらいいのか、直接的に病気の事を話すことはなくて、ただ、「お母さんは、今、頑張ってるのよ」って言って、でも、頑張ってるのは、全部、お父さんと〇〇ちゃんのために頑張ってるからって感じで言って、んー、って感じですかね。言い方には、少し気を付けているというのはありますけど (J)」

「いつまで生きられるのかなとか、本人はやっぱそれが、思っちゃいますけど、たぶんそこまでの、何ていうかな、死んじゃうみたいな、そういうところまでは、たぶん考えはついてないんじゃないかなとは思いますがね。何か聞いてきたら、そのまま伝えようとは思っています (O)」

【同じような状況の人の情報や相談の場が欲しい】

【同じような状況の人の情報や相談の場が欲しい】は、子どもに死に関することを伝えるべきか、自分では判断できず、体験者がどのようにしているのか知りたいと思うが、その体験者が亡くなってしまうという知りたくない情報も得てしまうから、相談できる安全な場が欲しいと感じていることを示している。

このカテゴリは、[ブログや患者会への参加は悪い情報も得てしまうから避けている][子どもへの伝え方や困った時に専門家に相談できる場が欲しい]の2つの概念から構成されていた。

[ブログや患者会への参加は悪い情報も得てしまうから避けている]

「再発する前なんですけど、1, 2回（サロンに）来たことがあって、お話、あの情報交換出来たらなんと、来てたりしてたんですけど、再発してしまっただけからは、そういうところも、何か来にくくなってしまっただけ。何か、いい結果だったら、いいんですけど、あんまりこうよくない風になって来たら、なってるんじゃないかなと思ってからは、情報を集めるのも少し怖いって言うか、知るもの怖いし、だけど気になる（J）」

「自分、いつもそこ迷うんですけど、ネットとかでも、検索したらいいのかなとか思うけど、あえてしてない自分もいて、やっぱり、自分も何回も入院してるときに、メールとか交換っ言うかお世話になった方と交換したけど、もうちょっとしたら亡くなっちゃったとか、そういう経験もあって、何ていうか共感もしてもらえるけれども、悲しい思いもしたから、あえてコミュニティというか、行ったら気分は楽になる、吐いたら楽になるかなと思うけれども、あえて行ってないのが現状ですかね（K）」

[子どもへの伝え方や困った時に専門家に相談できる場が欲しい]

「相談できる場が、その何ていうんですか、友人とかではなく、もっとこう専門的な方に、何ていうんですかね、こういう風に言ったらいいよっていうアドバイスをもらう場があれば、すごい嬉しいなとは思いますが。あの、息子が行けなかったときにね、中学校の時に、市の相談、あの時は、息子は息子にカウンセラーの人からお話があって、私は私で、親もあつ

たんですね、別の日に、その時に話が出来たりして、なので、そういう場があったら、やっぱり、子どもにはこういう風なんがいいんじゃないんかなってアドバイスがあれば、すごい、いいのになって思います (Q)」

【自身の決断が良かったのか信頼できる人に確認する】

【自身の決断が良かったのか信頼できる人に確認する】は、病気の情報を伝える、伝えない、伝えるにしてもどこまで伝えるか、自身の価値観は明確ではあるが、この方向で良い、あるいは良かったのかと配偶者や信じられる人に確認することを示している。

このカテゴリは、[子どもに病気の情報を伝える、伝えないかについて配偶者との意見に相違はなかった][病気の情報を伝えるという自身の決断が良かったことを他者からの意見を聞いて安堵する]の2つの概念で構成されていた。

[子どもに病気の情報を伝える、伝えないかについて配偶者との意見に相違はなかった]

「嫁さんと相談して、伝えたという感じですかね。そうですね、やっぱり言ってる方が、ええやろなと言うことで (T)」

「一応、その隣というか、嫁も話を聞きつけて、まあ、同じように、医者診断を聞いて、一緒に来てたんで、一緒に車の中で、子どもたちに話をする(と)いうことを、ほんで(それで)、誰がするかということをもあ、俺の口から直接、しますということで、話をして(E)」

「あんまりこう夫婦で相談というよりは自然な流れで、もう子どもにはありのまま伝えようということで (G)」

[病気の情報を伝えるという自身の決断が良かったことを他者からの意見を聞いて安堵する]

「同級生の男の子なんですけどね、そのお母さんもやっぱり、子どもに言ったっていうことを後で聞いて、もうちょっと前、2~3年前だから、もうちょっと小さいころに、本人には話したと、でも、「誰にも、話さないでね」っていうのは言ってるから、その子も周りの人

には、言っていなかったみたいなんですけども。「やっぱり伝えたよ」みたいな感じの事は聞いた (S)」

「ママ友には、伝えようと思ってるっていうのは、言ったと思います。あの、中学校の時の同級生で、看護師をしている子が、仲のいい友達がいて、その子に連絡を取った時に、「子どもに伝えた？」って、「もう、伝えたよ」って、言ったら、「伝えた方がいいって、みんな言ってる」って、うん。(中略) 友人も伝えた方がいいよって言ってくれたので、あー伝えて良かったと思いました。みんないいと思うって、やっぱり (R)」

2. カテゴリおよびカテゴリと同等の説明力を持つ概念のつながりで見た意思決定過程のパターン

進行がん患者が病気の情報を子どもに伝えることに関する意思決定過程を、データ分析によって得られたカテゴリおよびカテゴリと同等の説明力を持つ概念のみに注目して、《死ぬってことが目の前に来た》との体験から始まる一連のつながりという視点で結果図を見てみると、この意思決定過程には4つのパターンが内包されていた。各パターンは次の通りである。

・パターン①：《死ぬってことが目の前に来た》との体験が【親の現実を子どもも共有するのが望ましい】に直結し、病気の情報を伝えるという選択をしたものの、【子どもがどのくらい現状を理解できるのか分からない】という思案から始まり、【誰から伝えると上手く伝えられるのか検討する】から《伝える日、伝える場所、伝え方を子どもにとって最善にしておく策を練る》《伝えられた子どもが、親以外に頼れる先や気持ちの拠り所になるものを作っておく》《子どもの気持ちが重くならにように、いつものパパやママを見せていこうと誓う》へとつながる一連の体験をした後に、《残された時間の少なさから、今すぐに死を含めてありのままを伝える》パターン。

・パターン②：《死ぬってことが目の前に来た》との体験が【親の現実を子どもも共有するのが望ましい】に直結し、病気の情報を伝えるという選択をしたものの、【子どもがどのくらい現状を理解できるのか分からない】という思案から始まり、【誰から伝えると上手く伝えられるのか検討する】から《伝える日、伝える場所、伝え方を子どもにとって最善にしておく策を練る》《伝えられた子どもが、親以外に頼れる先や気持ちの拠り所になるものを作っておく》《子どもの気持ちが重くならにように、いつものパパやママを見せていこうと誓う》

う》へとつながる一連の体験をした後に、《だんだんと悪い病気であることが分かるように土台を作りながら、伝えるタイミングを見極める》行動をとり、【死以外の病気の情報を伝える】。しかし、【子どもが親の死を意識していることにはととする】ことが【死を伝えるべきか、あるいは自然に任せるのか手探りの毎日が続く】との体験を引き起こし、それが【同じような状況の人の情報や相談の場が欲しい】につながり、最終的には【死を伝えるべきか、あるいは自然に任せるのか手探りの毎日が続く】と【同じような状況の人の情報や相談の場が欲しい】とが相互に作用しあうだけで死について子どもに伝えるか、それともこのまま伝えないでいるか決着がつかないまま時が流れているパターン。

・パターン③：《死ぬってことが目の前に来た》との体験が《子どもの日常を親の事情で変えてはならない》に直結し、病気の情報は伝えないという選択に至る。しかし、【子どもが親の死を意識していることにはととする】ことが【死を伝えるべきか、あるいは自然に任せるのか手探りの毎日が続く】との体験を引き起こし、それが【同じような状況の人の情報や相談の場が欲しい】につながり、最終的には【死を伝えるべきか、あるいは自然に任せるのか手探りの毎日が続く】と【同じような状況の人の情報や相談の場が欲しい】とが相互に作用しあうだけで死について子どもに伝えるか、それともこのまま伝えないでいるか決着がつかないまま時が流れているパターン。

・パターン④：《死ぬってことが目の前に来た》との体験が《子どもの日常を親の事情で変えてはならない》に直結し、病気の情報は伝えないという選択に至るが、【子どもが親の死を意識していることにはととする】。近いうちに親の死がやってくることを知っていると驚き、一時気持ちが揺れたが、病気の情報は伝えないという当初の選択決定内容に戻り、自身の選択を再確認するパターン。

以上の4パターンであった。

第5章 考察

本研究は、進行がん患者が、病気の情報を子どもに伝えるか伝えないかを決めるまでに、どのような体験を経ていくのか、および決めた後どのような体験を経ていくのか、その詳細な過程を明らかにし、その過程を説明できる領域密着型理論を生成すること、および生成した領域密着型理論に基づいて、進行がん患者が病気の情報を子どもに伝えることに関する意思決定を行う上で、どのような看護支援を必要としているかを考察し、実践で活用できる看護支援を検討することを目的としている。

分析焦点者を「6歳～18歳未満の子どもをもつ進行がん患者で、子どもに自分のがん情報を伝える・伝えない、いずれかの意思決定をした人であり、その後も意思決定に関する体験が継続している人」とし、分析テーマを「分析焦点者は、医師よりがんの進行を伝えられてから、病気の情報を6歳～18歳未満の子どもに伝えるか、あるいは伝えないかを決めるまでの経過中、および、決めた後の経過中に、どのような感情や思いを抱き、何を考え、何に迷い、現実をどのように受け止め、どのような価値観をもち、どのような出来事に影響を受けたのか、影響を及ぼした人物は誰だったのか、自分で対処したことはどのようなことであったのか、その一連の過程」として、20名の対象者から半構造化面接によって得られた面接内容をデータとしてM-GTAの手法を用いて分析した。その結果、進行がん患者が病気の情報を子どもに伝えることに関する意思決定過程は、3つのコアカテゴリ『自己の価値観に基づき、子どもに病気の情報を「伝える」「伝えない」を選択する』、『いつ、誰から、どのような方法で伝えようか、思いを巡らせたうえで伝える』および『死について伝えるべきか答えが出ない』および9カテゴリ、カテゴリと同等の説明力を持つ10概念から成る過程として説明できた。また、コアカテゴリ『いつ、誰から、どのような方法で伝えようか、思いを巡らせたうえで伝える』は、カテゴリ【自身の決断が良かったのか信頼できる人に確認する】ことにより支えられていた。

ここでは、得られた3つのコアカテゴリ、9カテゴリ、およびカテゴリと同等の説明力を持つ10概念で説明された進行がん患者が病気の情報を子どもに伝えることに関する意思決定過程の全容を踏まえ、この過程が持つ特徴についてについて考察する。続いて、コアカテゴリ『いつ、誰から、どのような方法で伝えようか、思いを巡らせたうえで伝える』を支える作用を持っていた【自身の決断が良かったのか信頼できる人に確認する】について考察する。次に、進行がん患者が病気の情報を子どもに伝えることに関する意思決定を支援する看護実践への示唆について述べる。

なお、第4章と同様に、『 』はコアカテゴリ、【 】はカテゴリ、《 》はカテゴリと同等の説明力をもつ概念、[]は概念を示している。

I. 進行がん患者が病気の情報を子どもに伝えることに関する意思決定過程の特徴

1. 意思決定過程の多様性と同一性

得られた意思決定過程の特徴として第1に挙げられるのは、過程の多様性と同一性である。

本研究が明らかにした意思決定過程は、結果において述べたとおり4通りのパターンを有していた。このことは、進行がん患者が病気の情報を子どもに伝えることに関する意思決定過程は様々な体験を含み、またそれら体験のつながり方も多様であることを意味している。

多様である一方、コアカテゴリ『いつ、誰から、どのような方法で伝えようか、思いを巡らせたうえで伝える』には、体験の同一性が含まれていた。すなわち、このコアカテゴリ内の帰結を見てみると、『残された時間の少なさから、今すぐに死を含めてありのままを伝える』あるいは【死以外の病気の情報を伝える】の違いはあるが、このコアカテゴリの始点である【子どもがどのくらい現状を理解できるのか分からない】からこれら帰結までの一連の過程は、病気の情報を伝える体制を作るための思案と実行の過程であり、伝えると決めた全対象者が辿る過程であった。また、一連の過程のうち【誰から伝えると上手く伝えられるのか検討する】《伝える日、伝える場所、伝え方を子どもにとって最善にしたいくて策を練る》《伝えられた子どもが、親以外に頼れる先や気持ちの拠り所になるものを作っておく》《子どもの気持ちが重くならにように、いつものパパやママを見せていこうと誓う》は相互につながり合い、行きつ戻りつしながら循環していく過程であった。このことは、進行がん患者が病気の情報を子どもに伝えることに関する意思決定過程は、過程全体としては多様であるが、その一方で、部分的な過程においては同一性もあることを意味している。具体的には、病気の情報を伝えると選択決定した対象者は、伝えると決めたものの、どのように伝えていくのかという実際の伝え方は容易には決められず、あれこれと思案しながら時間をかけて伝える体制を整えてから伝えるという同一の体験をすることが実証された。

以上のことから、進行がん患者が病気の情報を子どもに伝えることに関する意思決定過程は、多様性と同一性を併せ持つという特徴を有しているといえる。このことは意思決定支援を責務とする看護師が注目すべき重要な結果である。なぜなら、臨床の場面では、子ども

に親自身の病気の情報を伝えるか、伝えないかという二者択一に焦点が当てられることがあるが、その選択には親である患者個々の背景があること、さらに、伝えると決めた対象者の全てが、決めた後から始まる逡巡や検討のプロセスを踏むことが明らかになったためである。

多様性と同一性を念頭に入れることで、病気の情報を伝えると選択した人、伝えないと選択した人がたどる複数のプロセスを予測し、どこで介入の必要性が生じやすいかを見通すことが可能となり、ここから個別性の高い看護実践への示唆を得ることができる。さらには、同一性もあることが明らかになったことから、伝えると決めた人に共通した対応を組み入れる必要性が示唆された。したがって、個別性がありながらも共通した対応を含む看護実践の在り方を検討する必要性が明らかになった。

2. 「伝える」「伝えない」に関する迷いのない早期の選択

得られた意思決定過程の特徴として第2に挙げられるのは、「伝える」「伝えない」に関する迷いのない早期の選択である。

コアカテゴリ『自己の価値観に基づき、子どもに病気の情報を「伝える」「伝えない」を選択する』は、医師より、がんは進行しており根治を目指した治療が困難な状況にあるとの説明を受け、《死ぬってことが目の前に来た》との体験を経て、子どもに伝える、伝えない、のいずれかを選択する過程であった。

この過程は、図4に示す通り、《死ぬってことが目の前に来た》ことが【親の現実を子どもも共有するのが望ましい】もしくは《子どもの日常を親の事情で変えてはならない》のいずれかに直結し、前者の場合は病気の体験を伝えるという選択に、後者の場合は病気の情報は伝えないという選択に至る2つの過程を内包する過程であった。

2つの過程の両方が《死ぬってことが目の前に来た》との体験から病気の情報を子どもに「伝える」もしくは「伝えない」の選択に直結していたことは、対象者の**「子どもに伝えることはすぐ決めました (R)。」**との語りが代表する通り、早期の選択の結果であることを意味している。すなわち、病気の情報を伝える、伝えない、のいずれかを選択する時は、伝えることのメリット・デメリットを考えたり、他者と相談したり、迷いながら選択していくのではなく、自身の病状とこれまでの人生において醸成しその時点で持ち合わせていた自身の価値観（大切にしていること）に基づいて、《死ぬってことが目の前に来た》との体験の後、伝えるか伝えないかに関する自身の意思を早期に決めることを意味していると

考えられる。子どもに伝えるか伝えないかという選択を誰にも相談することなく即決していたことに、子どもを守る親としての強靱さと強い責任感が示されているといえよう。

本研究で明らかにした意思決定過程は、病気の情報を子どもに伝えるか伝えないかについての意思を早期に決めることから始まっていた。伝えるか伝えないかのいずれかの選択は時間をかけて行うことではなく、迷いのない早期選択であるという新知見を得ることができた。

早期選択をした理由としては、対象者の抱える疾患が進行がんであることが考えられる。進行がんゆえに残された時間がないと感じ、誰かに相談して決めるのではなく、これまでの人生において培ってきた自身の価値観に基づいて短時間のうちに選択していたためと考えられる。

【親の現実を子どもも共有するのが望ましい】に価値を置いた対象者は、このカテゴリを構成した概念「今後、自身の身体上の変化を予測し、子どもの心の準備ができるように事前に病気の情報を伝えたい」および「心も身体もつらい時に子どもに「助けて欲しい」と躊躇なく言えるために病気の情報を伝えたい」が示す通り、不可能な回復、通院や入院による日常生活の変化、治療による外観の変化、および病状の進行は、自分でコントロールできるものではなく、一時的には隠せたとしても隠し通すことはできないため、伝えないわけにはいかないと判断し伝えることを選択していた。また、親自身の病状進行に伴って生じる身体的・精神的苦痛を理解しサポートをしてもらいたいとの理由からも伝えないわけにはいかないと判断し、親の現実を隠さず伝えるとの選択をしていた。

さらに【親の現実を子どもも共有するのが望ましい】を構成した概念には「なぜ、親が今、この話をするのか分かって欲しくて「死んでしまうかもしれないこと」を伝えたい」も含まれていた。このことは、親は、子どもに対して親がいなくなっても自分で考えて生きていってほしいと願っていることを示しているといえよう。すなわち、親が治らない病気にかかっていることを伝えることで、これを契機として、子どもに今後自身のとるべき行動を考えさせることを重要視するという価値観を有していたことを意味していると考えられる。

これに対して、《子どもの日常を親の事情で変えてはならない》に価値を置いた対象者は、**「言わないことのメリットって、やっぱり子どものショックがないこと、それですね。今まで通りの生活を送らせてあげたいというところですね (P)」**と語ったように、がんが進行している事実を子どもに伝えれば、子どもの精神的な負担が大きく今まで通りの生活を送りにくくなる、これは子どもにとって良くないため伝えるべきではないと判断し、病気の情

報は伝えないと選択していた。この選択には、親である自分が原因となって子どもの生活を乱したくないという気持ちが反映されていたと推察できる。また、親にとって子どもは、これから自分の人生を歩んでもらいたい別の存在である。その将来ある子どもを本来ならサポートすべき親でありながらその親の病気のために子どもの生活が壊れてしまうのではないかという心配や申し訳なさが対象者の心を支配し、伝えないという選択につながっていたと考えられる。

子どもへの身体的、精神的な負担の増加を懸念して伝えないと選択するという本研究の結果は、Yoshida ら（2010）の報告を支持していた。また、日本を含めアジアにおける研究（Huang et al. , 2017; Kim et al. , 2012; Yoshida et al. , 2010; Wang et al. , 2020）では、子どもに自身の病気の情報を伝えない理由として、子どもから周囲の人に情報が漏れてしまうことによって同情や偏見を受ける恐れ、子どもへの悪影響を懸念していることが挙げられているが、本研究結果からはこれを支持する結果は得られなかった。

先行研究を支持する結果が得られなかった理由として、2つのことが考えられる。1つは、本研究の対象者が伝え方の工夫をしていたこと、他の1つは、子どもにとって親以外の頼れる先を作っていたことである。

まず、伝え方の工夫について述べる。これは、[小学生の子どもは幼すぎ、思春期の子どもはデリケートすぎて伝えることが難しい] が得られたことに現れている。この概念は、カテゴリ【子どもがどのくらい現状を理解できるのか分からない】を構成していた概念の1つであったが、この概念を得るに至った典型的具体例として「**（前略）長女は、女の子であるし、お父さんがんやでということと言ったら、たぶん友達にもその話をすると思うんですよ。その話を友達として、小学生の知識なんで、がんだからということでいらん知識を入れられて、悲壮なというか、悲しみを覚えてくるよりは、ちょっとずつ、「お父さんが、こんな状況だよ」「こんな風にやってるし、治療しているよ」を認識させながら、ちょっとずつ情報を与えていこうかなと、（中略）それをお友達と話をすべきじゃないんだなっていうことをちょっとずつ（E）**」との語りがあった。対象者は【子どもがどのくらい現状を理解できるのか分からない】ため、手探りながらも最初は病名を伝えず、情報を制御しながら、徐々に情報を与えていくという対応をしていた。そのため、小学校の低学年であっても、子ども自身が親から伝えられたメッセージは、簡単に他人に話していいようなことではない重要なことであると理解できるような伝え方をしていた。このことから、子どもから周囲の人に情報が漏れてしまうことによって同情や偏見を受ける恐れ、子

どもへの悪影響を懸念して子どもに自身の病気の情報を伝えない選択をする必要はなかったと考えられる。

次に、子どもにとって親以外の頼れる先を作っていくことについて述べる。これは、《伝えられた子どもが、親以外に頼れる先や気持ちの拠り所になるものを作っておく》が得られたことにあらわれている。

《伝えられた子どもが、親以外に頼れる先や気持ちの拠り所になるものを作っておく》とは、病気の情報を伝えられた後、子どもの気持ちが落ち込むことが考えられるため、困った時に気持ちを落ち着かせたり、吐き出したりする場を準備しておくことが必要だと対象者が考え実践したことを示している。つまり、自身が信頼できる人を子どもの相談窓口として明示することで、周囲に情報が洩れることを未然に防ぐという対応をしていたため、子どもへの悪影響を懸念して子どもに自身の病気の情報を伝えない選択をする必要はなかったと考えられる。

【親の現実を子どもも共有するのが望ましい】および《子どもの日常を親の事情で変えてはならない》の2つの体験は、自身と子どもの将来のことを考えて行動しておきたい対象者と、反対に子どもの今の生活を大切にしたいという対象者それぞれが持ち合わせている価値観の対極性を示すものといえる。どちらも親として子どものことを思っている点においては共通しているが、子どもの「この先」に重点を置いて考え行動するか、それとも子どもの「今」に重点を置いて考え行動するかの違いがあるといえよう。

これまで、子どもに自身の病気の情報を伝える理由は、自身の身体的・精神的サポートや理解を得るため、子どもの不安の軽減や自身のストレスの軽減、自身と子どもとの信頼関係を強化、家族と共に治療を行う、などが挙げられている。反対に、伝えない理由としては、自身のストレスや罪悪感の増加、子どもの身体的・精神的負担の増加、子どもの健康に関する心配事の増加、子どもがショックを受ける、病気や死について直面する質問を避ける、子どもが幼すぎて理解できない、家族との大切な時間を守ることなどが挙げられている(Barnes et al., 2000; Yoshida et al., 2010)。本研究結果も、子どもに自身の病気の情報を伝える理由は、自身の身体的・精神的サポートや理解を得るために伝えること、および子どもの身体的・精神的負担の増加を懸念して伝えないと判断することを明らかにしたことから、先行研究結果を支持する結果であった。しかし、【親の現実を子どもも共有するのが望ましい】が得られたことは、親が亡くなった後も自分で考えて生きていってほしいから辛いかもしれないが親の現実を知ってほしい、変えようのない事実を受け止めるだけの冷静さと強

さを子どもの中に養っていきたいという親なればこそその願いがあったためと推察できる。子どもの将来を見据えて病気の情報を子どもに伝える選択をしていたことは本研究の新規性である。進行がんであり、親が亡くなることはほぼ確実であるという深刻さと密接に関連した結果であると考えられる。

【親の現実を子どもも共有するのが望ましい】《子どもの日常を親の事情で変えてはならない》という対極の体験が得られた背景には、死生観の違いが存在していると推察できる。

【親の現実を子どもも共有するのが望ましい】には、[なぜ、親が今、この話をするのか分かって欲しくて「死んでしまうかもしれないこと」を伝えたい]が含まれていた。このことは、対象者は、根治が目指せないことを受け止めつつも、決して諦めるのではなく、治療をしながらも、親のさまざま思いが、言葉や言葉以外の形で、子どもに引き継がれていくことを願っていることを示しているものと考えられる。

宗教学者の岸本（1973）は、死生観を4つに大別している。1つ目は肉体的生命の存続を希求するもの、2つ目は死後における生命の永続を信ずるもの、3つ目は、現実の生活の中に永遠の命を感得するもの、4つ目は自己の生命をそれに代わる限りなき生命に託するものであり、これらの死生観が複雑に関係し合いながら、一人の人の中で共存していると述べている。そして、この4つ目の自己の生命をそれに代わる限りなき生命に託するものとは、自身の命をわが子や自分が作った作品に託すことによって、命が連鎖していくという考え方であると述べている。このような4つ目の死生観を持ち合わせていたために、【親の現実を子どもも共有するのが望ましい】と考えたと推察できる。一方《子どもの日常を親の事情で変えてはならない》という対極の体験をしていた対象者は、今この現実の命が存続することが重要であり、失われることへの怖さに支配され、《子どもの日常を親の事情で変えてはならない》という体験をしていたと考えられる。今とこの先という重点の置き所が異なったため、対極の体験になったと考えられる。

3. 病気の情報を子どもに「伝える」「伝えない」の選択に影響する要因

得られた意思決定過程の特徴として第3に挙げられるのは、「伝える」「伝えない」の選択に影響する要因である。

【親の現実を子どもも共有するのが望ましい】ことから病気の情報を子どもに「伝える」と選択した背景には、【わが子の底力を信じる】および《支え合うという我が家の生活スタイルがある》が影響要因となっていた。一方《子どもの日常を親の事情で変えてはならない》

ことから病気の情報を子どもに「伝えない」と選択した背景には、《子どもには耐えられない現実だと思う》および《干渉しあわないという我が家の生活スタイルがある》が影響要因となっていた。このことは、病気の情報を子どもに「伝える」「伝えない」の選択は、2つの要因すなわち、1) 子どもが持つ力を親としてどのようにアセスメントしているか、2) これまでの家族の生活スタイルがどのようなものであったか、これらによって影響を受けていたことを示している。

1) 子どもが持つ力のアセスメント

【親の現実を子どもも共有するのが望ましい】、《子どもの日常を親の事情で変えてはならない》には、共通して対象者の子育ての体験が影響していた。

【わが子の底力を信じる】は、【親の現実を子どもも共有するのが望ましい】という考えを後押しし、子どもに病気の情報を伝えるとの選択を導いていた。【わが子の底力を信じる】は、子どもだからわからないと考えて事実を隠すのではなく、一人の人間として尊重するとともに、これまで自立できるように子育てをしてきたことを踏まえて、子どもに病気の情報を伝えても動揺しないと判断することを示している。これに包括された概念には、[幼いながらもこの子なら「がん」だと伝えても崩れないと確信できるから伝える決心をする] および [子どもも一人の人間として病気の事を伝える決心をする] が含まれた。

一方、《子どもには耐えられない現実だと思う》は、《子どもの日常を親の事情で変えてはならない》という考えを後押しし、病気の情報を伝えないとの選択を導いていた。対象者の中には、初発時にがんの罹患や死の可能性を伝えたことによって、子ども達に不安を与えた体験をしていた者もいた。そのため、がんの再発や進行、根治不能を伝えることで動揺させると判断し、この体験が病気の情報は伝えないという選択を後押ししていた。このように、これまでの体験や自分の考え方に基づいた子どもが持つ力のアセスメントの内容が病気の情報を子どもに「伝える」「伝えない」の選択に影響する要因となっていた。

2) これまでの家族の生活スタイル

《支え合うという我が家の生活スタイルがある》も、【親の現実を子どもも共有するのが望ましい】という価値観を後押しする要因となっていた。第4章 結果の記述において《支え合うという我が家の生活スタイルがある》の定義は、子どもの病気や学校生活での問題や家族の死別体験など、良い体験も上手くいかなかった体験も振り返り、家族で乗り越えていくものという考えで生活してきたと自負していることを示している、と記述している。対象者は、それまでの家族との暮らしの中で培ってきた考え方および自分の体験から、隠し事の

ない家族のあり方に価値を見出していたと考えられる。

Barnes ら (2000) によるイギリスにおける先行研究では、子どもに病気の情報を伝える理由として、子どもの知る権利の尊重を挙げている。子どもの知る権利を尊重するという視点から子どもに病気の情報を伝えるという論調は、これまで本邦の先行研究では、ほとんど目にすることはなかった。その理由は、本邦とは子育ての文化において違いがあり、早期の段階から親からの独立を促す西洋文化 (Wolf & Lozoff, 1989) に起因していると推察できる。しかしながら、本研究結果においても、Barnes ら (2000) の報告と同様に、[子どもも一人の人間として病気の事を伝える決心をする] という子どもの知る権利を尊重する結果が得られた。対象者らが語った家族の形態にあわせて自立を促進するという子育ての考え方は、子どもの知る権利の尊重という考え方と密接に関連しているものと考えられる。本研究の新規性といえる。

一方、《干渉しあわないという我が家の生活スタイルがある》も、《子どもの日常を親の事情で変えてはならない》という価値観を後押しする要因となっていた。

《干渉しあわないという我が家の生活スタイルがある》の定義は、第4章 結果の記述において、日ごろから互いに関わり合わない家族なので、子どもにも伝えないし、子ども以外の家族にも伝える必要はないと考えていることを示している、と記述している。**「(前略) 伝えようという気持ちは一切ありませんので。(後略) (P)」**と語った対象者がいたことに端的に現れている。対象者は元々の家族のスタイルを貫く形となって、干渉しあわないということを大切に、伝えない選択をしていた。

ダイバーシティ社会となり、家族の形態や機能、家族とは何かという考え方も多様化し、「家族とはこうあるべきだ」という考えでは通用しない時代である。それぞれの人に合致した多様な「家族のかたち」がある。鈴木 (2019) は、家族に対する価値観の変化として、家を守ることが、個々の家族成員の生活目的より優先される場合がある一方で、個を優先させる家族観も生まれ育っている。そして、今後ますます、個を重視する家族観が育っていくことが予想され、「家族内の各人の個人としての生き方を活かすための家族のあり方」が模索されるようになるであろうと述べている。《干渉しあわないという我が家の生活スタイルがある》も多様な家族の生活スタイルの 1 つであり、他者が介入すべき事ではないといえよう。子どもに伝えたほうがいいのかというような他者の意見は、このような生活スタイルを大切にする人にとっては意味をなさない。個々の家族の価値観を理解し、家族の個性を尊重することが必要であると考えられる。

4. 病気の情報を伝えると選択した対象者が共通して体験する伝える方法への迷いと模索

得られた意思決定過程の特徴として第4に挙げられるのは、伝えるという選択をした対象者全員が体験したことは、病気の情報を伝えると選択したのちに生じる伝え方への迷いと模索を体験していたことである。

コアカテゴリ『いつ、誰から、どのような方法で伝えようか、思いを巡らせたうえで伝える』という過程は、2つの特徴を有していた。1つは、【誰から伝えると上手く伝えられるのか検討する】《伝える日、伝える場所、伝え方を子どもにとって最善にしたいと策を練る》《伝えられた子どもが、親以外に頼れる先や気持ちの拠り所になるものを作っておく》《子どもの気持ちが重くならぬように、いつものパパやママを見せていこうと誓う》という思案と実行のサイクルを行きつ戻りつしながら、病気の情報を伝える体制を整えていったことである。他の1つは、伝えるタイミングには2パターンがあったことである。すなわち、1つは《残された時間の少なさから、今すぐに死を含めてありのままを伝える》体験をした対象者、2つ目は《だんだんと悪い病気であることが分かるように土台を作りながら、伝えるタイミングを見極める》行動をとりながら【死以外の病気の情報を伝える】の2つのパターンに分かれていったことである。

1) 病気の情報を伝える体制づくり

全対象者が【誰から伝えると上手く伝えられるのか検討する】《伝える日、伝える場所、伝え方を子どもにとって最善にしたいと策を練る》《伝えられた子どもが、親以外に頼れる先や気持ちの拠り所になるものを作っておく》《子どもの気持ちが重くならぬように、いつものパパやママを見せていこうと誓う》という思案と実行のサイクルを行きつ戻りつしながら、病気の情報を伝える体制を整えていった同一性について考察する。

思案と実行のサイクルを行きつ戻りつすることは、進行がん患者にとって子どもに親の病気の情報を伝える方法について絶対的orrect解は用意されていないことを意味しているといえよう。それぞれの家庭の状況、子どもの状況によって、自身で探っていくしかないといえる。探っていくしかない第一の理由は、【子どもがどのくらい現状を理解できるのか分からない】ことであつた。[小学生の子どもは幼すぎ、思春期の子どもはデリケートすぎて伝えることが難しい][子どもに「がん」だと伝えるとスマホの間違った情報を真実だと思い込むことを懸念する]が得られた通り、【わが子の底力を信じる】ことと子どもの理解度を知ることとは別次元であり、学童期の子どもの理解度や思春期特有の難しさ、さらにはスマートフォンでさまざまな情報を検索できる社会状況を考えれば、間違った情報を信じている

のではないかと懸念もあり、親が言うことの意図をそのまま受け止めてくれるかどうか心配している状況に置かれてしまうことを示している。そのため、【誰から伝えると上手く伝えられるのか検討する】《伝える日、伝える場所、伝え方を子どもにとって最善にしたいと策を練る》《伝えられた子どもが、親以外に頼れる先や気持ちの拠り所になるものを作っておく》《子どもの気持ちが重くならにように、いつものパパやママを見せていこうと誓う》という思案と実行のサイクルを行きつ戻りつしながら、病気の情報を伝える体制を整えていったと考えられる。

まず、【誰から伝えると上手く伝えられるのか検討する】では、誰から伝えることが子どもに正確に伝えられるのかを検討していたが、対象者は「**（前略） やっぱり奥さんが言うのと、僕が言うのとでは、子どものなかでは 重みが違う。普段、何も言えへん（何も言わない） パパが、急に言うから、「これは大事なことなんや」みたいな。（中略） 大事なことは自分から伝えたいと思います（A）」**と語ったように、元々家族の中で大切な話をするのは、父親の役割なのか、母親の役割なのかが決まっており、家族スタイルを維持する形となっていた。注目すべきことは、医療従事者の役割の捉え方である。対象者は、[医師や看護師には、子どもに伝える、伝えないについて相談しようとは思いつかない]と語る人もいる一方で、[同じ時間、同じ空間、同じ医師から聞くことが大事だと考え、子どもを病状説明に同席させる]と考える人もいたことである。このことより、子どもに誰から伝えるかは、親にとって大きな課題の1つであるといえる。伝える人として医療従事者という選択肢など毛頭ない対象者もいれば、逆に医療従事者も含めている対象者もいたことから、子どもには家族が伝えるものという固定観念では対応出来ないことが明らかである。このことから、初回の診察時から医療従事者の関わる姿勢の重要性が示唆された。すなわち意思決定過程の支援者として医療従事者がリソースパーソンとなれるかどうか、対象者は早期から見極めている事が示唆されたといえよう。リソースパーソンとなるためには、医療従事者の意思決定に関する学修が不可欠であるという示唆でもあるだろう。

また、循環する過程において《伝えられた子どもが、親以外に頼れる先や気持ちの拠り所になるものを作っておく》が示す通り、親が進行がんであることに関連した情報を伝えられた子どもが受ける衝撃を、できるだけ少なくするように誰がどのように伝えるかを検討するだけでなく、伝えられた後の子どもの気持ちの落ち込みや困難感を予測して先手を打っていることは、きわめて特徴のある行動である。

子どもに病気の情報を伝えることに関する研究では、Meriggi ら（2017）の研究、さまざま

まながん種，StageⅣの患者を対象とした米国の研究(Hailey et al., 2018)が報告されているが，《伝えられた子どもが，親以外に頼れる先や気持ちの拠り所になるものを作っておく》という準備性についての報告は見られなかった。しかし，初発の乳がん患者を対象にした藤本，神田（2017）の先行研究においては，伝えられた後の子どもの精神的なサポートを身近な親族や学校の先生に依頼する，すなわち親以外に頼れる先をつくることは報告されていた。本研究の対象者も，そのことに加えて，子どもの気持ちの拠り所になるものを作るようにしていた。**「人間って，最期は心の支えが必要だと思うので，（中略）その子の拠り所になるものを作ってあげるのが，大切になって思います。（中略）うちはだから，仏様，というかお不動様があるんで，お不動様にお祈りとかして，自分の精神を強くしなさいよって言うんですけどね。（I）」**の語りに象徴されるように，根治ができない対象者は迫りくる死を意識し，自分自身も心の支えを必要としており，祈ることで心の安寧を保ってきたのだろうと推察される。子どもに病気の情報を伝えることは，伝える親自身が死に直面しなければならない苦悩を抱えながらの二重の辛さであることを看護師は十分認識しなければならないと考える。そのことを踏まえ，十分な精神的サポートを行いながら，意思決定過程を支援していく必要があることが示されたといつてよい。

子どもは祈ることで，安心感が得られるのだろうか。石村，鈴木（2020）は，祭礼行事など歴史が続く地方の小学 6 年生の子どもに死生観に関する質問紙調査をしたところ，神様や仏様に祈ったりする機会がある子どもほど，神様や仏様を信じ，祈ることで死への不安や恐怖が和らいでいることを報告している。対象者の語った神様や何か信じるものに祈るということは，家族がこれまでの生活の中で大切にしてきたものであり，死生観から生み出される自然なものであったと考えられる。それぞれの家族が，大切にしていることやどのような死生観もって暮らしているのかを理解することは，子どもへの支援を考えていく上でも重要であると考えられる。

2) 伝えるタイミングの見極め

伝えるタイミングについては，2 パターンがあった。1 つは，《残された時間の少なさから，今すぐに死を含めてありのままを伝える》パターン，他の 1 つは，《だんだんと悪い病気であることが分かるように土台を作りながら，伝えるタイミングを見極める》行動をとりながら【死以外の病気の情報を伝える】のパターンである。

(1) 《残された時間の少なさから，今すぐに死を含めてありのままを伝える》パターン

進行がんゆえの残された時間の少なさが大きな理由であると考えられる。伝えるタイミ

ングを図る余裕はない緊迫感があるため、「今すぐ」という選択肢しか無かったと考えられる。対象者は、何も聞かされていない状態で突然親が亡くなるという事態は避けたいと望んだと推察する。真実を知らされないまま親が亡くなるのが、子どもにとってどれほど辛いことか、自分の存在理由すら否定されたのではないかと疑い始めざるを得ない状況に置かれるだろうと親は真摯に推察したと考えられる。そのため、対象者はありのままをすぐに子どもに伝えたと考えられる。この場合のタイミングとは「今すぐ」がベストであったことになる。

(2) 《だんだんと悪い病気であることが分かるように土台を作りながら、伝えるタイミングを見極める》行動をとりながら【死以外の病気の情報を伝える】パターン

本研究における対象者の中には、小学生、中学生、高校生とさまざまな発達段階にある子どもがいる人もいた（表1）。**「長男は、もう10なんぼ（10歳代）で大きかったですから、話したらわかってたんですけど、次女の性格がちょっと内気な性格でしたんでね、あんまりストレートに、ズバッと言ったら、ものすごい悲しまれるんじゃないかというのがあったんで、もうちょっと、こうだんだん治療していく過程で、言っていったらいいわっていうのが、次女にはありましたね。（後略）（T）」**、あるいは**「（前略）上の男の子2人には、先に言って、下の小学生の子には、順番に、ゆっくりとちょっとずつ、「お父さんが病院に通っているのは、こういうわけだよ」という状態にしている、いきなり、「こうだから、がんだよ」とは言わなかったんですよ（E）」**と各対象者が語ったように、対象者は、子どもの発達段階や性格を観ながら、子ども一人ひとりに伝える内容やタイミングを判断していた。

対象者は、小学生だから伝えないとはせず、子どもの発達段階に合わせて、土台を作りながら準備を整え、子どもに理解できるように教育しながら、少しずつ病気の情報を伝えていた。このことは日々ともに暮らしている親であり、子どもの近くにおいて子どもをよく観て、子どもの変化も敏感に感じることができる親にしかできない極めて繊細な過程であったといえる。

子どもに病気の情報を伝えることに関する研究では、初発乳がんを対象とした久保田ら（2021）、藤本、神田（2017）の研究が報告されているが、《だんだんと悪い病気であることが分かるように土台を作りながら、伝えるタイミングを見極める》というタイミングに関する報告は見られなかった。また、外来治療を継続している乳がん患者を対象とした橋爪ら（2016）の研究では、中学生の子どもに対しては、親として言わなければならない義務があるが、幼い子どもには、病気については説明していないと報告している。しかし、本研究の

対象者は小学生であっても伝えており、先行研究知見とは異なる結果であった。また、一般的には、年齢差があるきょうだいの場合、伝えられた上の子が精神的な負担を抱えないように、きょうだい一緒に伝えることが勧められているが、本研究結果はそれも支持しなかった。このことから、《だんだんと悪い病気であることが分かるように土台を作りながら、伝えるタイミングを見極める》行動が明らかになったことは、本研究の新規性といえる。

このように、病気の情報を伝えると選択した対象者は、共通して体験する伝え方への迷いと模索をしていたが、実際に子どもはがんについてどのように認識しているのだろうか。古谷（1998）は、小学生5年生から高校3年生までの児童生徒1964名に質問紙調査をしたところ、がんについて質問した経験がある子どもは全体の25%おり、全学年とも子どもの80%が母親に質問していた。そして、「がんについてどのように答えてもらったか」という質問には、小学生、中学生とも「死ぬ・治らない」「重い・危険・苦しい」といったものが全体の約65%を占めていたと報告している。

その後、物部ら（2014）は、小学校5年生（10～11歳）、中学校2年生（13～14歳）、高校2年生（16歳以上）を対象に質問紙調査をした結果、がんの情報源としては、小・中・高校生とともにテレビが95%を超えて最も高かったが、「学校での保健の学習」が、小学校段階の20%から、高校2年生では60%を超え、学年が上がるに従って増加傾向を示した。また、植田ら（2014）は、がんについての印象は、小・中・高校生とも「こわいと思う」「どちらかというところわいと思う」と回答した割合は80%を超えていたが、一方で、がんは治らない病気であると思っていたのは、最も高い割合だった小学生においても12.8%、高校生は11.7%であったと報告している。

これらの報告からみると、昨今のがん治療の進歩、加えて、学校でのがん教育の普及によって、子どものがんに関する意識は変化しつつあると推察される。

がん教育は、がんの罹患率増加により、子どもにとっても大切な家族が罹患するなど身近な問題になっていることを受けて、2012年に見直されたがん対策推進基本計画に「がんの教育・普及啓発」が初めて分野別施策として組み込まれた（厚生労働省, 2012）ことを発端とする事業である。そして、2013年から文部科学省補助事業として、がんの教育に関する検討委員会が立ち上げられ、2014年には、文部科学省に「がん教育」在り方に関する検討会が設置された。その後、モデル校から実施が進められ、拡大されてきた。2018年には、全国でのがん教育の実施状況について初めて調査された。その調査によると、がん教育を実施した学校の割合は61.9%（23,023校）で、そのうち、小学校は56.3%（11,502校）、中学

校 71.4% (7,919 校), 高等学校 63.7% (3,602 校) であった。なお, 小学生は, 95%以上が 6 年生を対象としていると報告されている (文部科学省, 2020)。

一方, 令和 3 年度 内閣府による青少年のインターネット利用状況調査によると, スマートフォンの利用率は, 小学生 38.6% (n=1101), 中学生 72.6 (n=1318), 高校生 97.7% (n=967) と報告されている (内閣府, 2022)。

対象者の子どもは, 小学生 (6~12 歳) が全体の 56% であった (図 3)。そのうち, 6~9 歳の小学校低学年の子ども含まれていた。がん教育は, 小学校では普及率は約 60% であることや対象者がほぼ小学校 6 年生に限定されていたことから, がんの情報源はテレビなどであったことが考えられる。また, 対象者の中には, 子どもは 8 歳であっても動画や検索ができると語っており, がん教育を受ける以前の子どもたちが, 基礎知識がないままインターネットからの情報を安易に信じてしまう可能性もある。また, 中・高校生では, がん教育が進められてはいるが, スマートフォン普及率の高さから考えると, 手軽に検索できるインターネットからの多くの情報によって混乱することは否めない。そのため, 対象者が考えるように, 親が子どもに病気の情報を伝えることに対して慎重にならざるを得ない状況にあると考えられる。

子どもが, がんを身近な病気と考え, 正しい知識を得ることで, 親が子どもに自身のがんについて伝える負担は軽減できるものと考ええる。そのためには, さらなるがん教育の普及が重要であり, 親が子どもに伝えることの難しさを理解している医療従事者だからこそ, 学校とも連携し, 子どもへのがん教育においても支援をしていく必要があると考える。

5. 死を伝えることの困難さ

得られた意思決定過程の特徴として第 5 に挙げられるのは, 死を伝えることの困難さである。

病気の情報を伝えるという選択をした対象者であっても, 【死以外の病気の情報を伝える】が得られた通り, 死を子どもにどのように伝えるかについては心が決まらない対象者もいた。さらに, コアカテゴリ『死について伝えるべきか答えが出ない』は, 【死以外の病気の情報を伝える】という選択をした対象者であっても, あるいは病気の情報は伝えないという選択をした後に【子どもが親の死を意識していることにはとす】という体験をした対象者であっても, 【死を伝えるべきか, あるいは自然に任せるのか手探りの毎日が続く】【同じような状況の人の情報の場が欲しい】が相互に作用し合うだけで, 死について伝えるべきか

答えが出ないという特徴がみられた。

このことは、対象者が、親の「死」を伝えられた子どもは「ひとちぼっちになる」「取り残される」「見捨てられる」というふうに受け取るのではないかと心配したからではないかと推察する。進行がんゆえに遠くない将来「親がいなくなる」確率は高く、隠し通せない状況であるが、このことを伝えることが子どもを不安にさせ、悲しませると思えば伝えるべきか、伝えるならどう伝えたらいいのか、伝えないままでいいのか見当がたたない状態に陥った結果であると考えられる。また、死を伝えられた後、子どもとの会話がしにくくなるのではないだろうか、気まづくなりはしないだろうか、など、伝えた後の日々の生活が円滑にいかなくなるのではないだろうかと心配したからではないかと考えられる。対象者の中には**「医療のやつを見ていると、(中略)「もう、見たくない」みたいな感じで。「面白くないから、変えるわ」って言って、テレビ変えちゃったりするんで(J)」**と語った対象者がいたように、これまでのような率直な親子間でのコミュニケーションが難しくなっていく体験をしていた人もいた。伊藤, 高木 (2004) は、4～9 歳までの幼児や学童期の子ども 504 名に担当教諭による聞き取り調査を行い、死の絶対性はほぼ 7 歳で確立していたと報告している。本研究の対象者がこのような研究知見に基づいていたかどうかは何とも言えないが、子どもの年齢を考えると、親がいなくなることは子どもに理解できることである。

さまざまながん種、StageIVの患者を対象とした米国の研究(Hailey et al., 2018)では、身体症状が強くなる体験をしている対象者は、病状が急速に悪化したときの家族への影響を説明することは親の義務と考え、子どもに病気や予後について伝えようと努力していたが、対象者の約 30%は、死の可能性について子どもたちに話すことは困難を抱えていると報告していた。本研究結果も、死の可能性について子どもたちに話すことに困難を抱えている人があるとの報告を支持していた。

このように対象者は、『死について伝えるべきか答えが出ない』という体験をしているが、なぜ、死に関することを子どもに伝えないとせず、伝えるか伝えないかについて悩むのだろうか。

それは、当初の対象者の価値観に戻るところである。伝えたいと決心した対象者には、[なぜ、親が今、この話をするのか分かって欲しくて「死んでしまうかもしれないこと」を伝えたい]、[今後、自身の身体上の変化を予測し、子どもの心の準備ができるように事前に病気の情報を伝えたい]、[心も身体もつらい時に子どもに「助けて欲しい」と躊躇なく言えるために病気の情報を伝えたい]という思いがあったためと推察する。また、伝えないと決心し

た対象者は、《子どもの日常を親の事情で変えてはならない》と考えたからである。つまり、最期までこの子にとっての良い親であり続けるための選択であり、今後、どのように生きていきたいのかを意味することと同義であると考ええる。ただしここでいう良い親とは、客観的規範があるのではなく親自身の考え方から導かれた良い親の在り方である。

一般に、身体症状が強くなる体験は患者の意識内に死を顕在化させやすく、これを契機に子どもに親の死を伝えざるを得ないという状況に患者を追いやっていきがちになる。一方、死に関することは伝えることはせずに、子ども自身が自然にわかっていくのを待ちたいと考えている対象者もいた。すなわち、「空気を読む」や「感じ取る」という非言語的なコミュニケーションを望んでいた。

米国の文化人類学者 Edward (1993) は、コミュニケーションにおいて、日本人は、文化の共有性が高く言語以外の表現に頼るハイコンテクスト文化であり、何かを伝えようとする場合、それが重要なことであればあるほど遠回しな表現がなされることが多いと述べている。本研究結果で得られた「空気を読む」や「感じ取る」という非言語的なコミュニケーションを対象者が望んでいたことは、日本人におけるコミュニケーションの特徴であると考えられる。このような事が背景にあり、対象者は、『死について伝えるべきか答えが出ない』という体験をしていたと推察できる。[子どもにいつ死を伝えるべきか、あるいは何となくわかっていくのを待つのか今は判断できない] が得られた理由でもあるだろう。

死を伝えることの困難さとの関連で、[子どもへの伝え方や困った時に専門家に相談できる場が欲しい] が得られた。対象者は、この時点での医療従事者の介入を必要としていることは明確であり、本研究で注目すべき結果であるといえる。すなわち、対象者そして、子どもを含めた家族と医療従事者が、対象者の価値観に基づき、今後どのように過ごしていきたいのか、ACP の話し合いを開始していくタイミングの1つであろうと考える。

平成 29 年度人生の最終段階における医療に関する意識調査報告書（厚生労働省, 2018b）によると、一般国民の 65%は、医療提供者から終末期ケアに関する情報提供を望んでいると報告している。さらに、自分が意思決定できなくなった時に備えてどのような医療・治療を受けたいか、あるいは受けたくないかなどをあらかじめ意思表示の書面を作成しておくことに、20～39 歳では 82.4%、40～59 歳では 78.3%の人が賛成だと回答している。本研究の対象者もこの年代に該当する。もちろん、対象者がこのような考えをもっているとは断言できないが、治療方針などの決定を医師に依存していた時代から、現在はインフォームドコンセントが重視されるようになっている。本研究において、子どもに伝えることを即決して

いた対象者が多かったことは、その流れを受けているのではないかと推察する。

子どもに死を伝えるべきかどうかに対する回答を探しても、恐らく対象者は答えが出せず、苦悩が続くと考えられる。なぜなら、先に述べた通り、死を伝えることは子どもを悲しませることであり、良い親ではなくなってしまうことを意味する可能性があるのがその理由である。良い親であり続けるために、子どもに何を伝えたいのか、どのように過ごしたいのかに焦点を当てた ACP の話し合いを検討していくことが必要であると考えられる。

II. 自身の決断が良かったのか信頼できる人に確認する

1. 信頼できる人の選択

コアカテゴリ『いつ、誰から、どのような方法で伝えようか、思いを巡らせたうえで伝える』は、カテゴリ【自身の決断が良かったのか信頼できる人に確認する】ことで支えられていた。このカテゴリには、[子どもに病気の情報を伝える、伝えないかについて配偶者との意見に相違はなかった][病気の情報を伝えるという自身の決断が良かったことを他者からの意見を聞いて安堵する]が含まれていた。信頼できる人とは、配偶者や友人であった。また、友人といっても、単なる仲の良い友人ではなく、看護師の資格を有する人やがん体験者であった。

その理由としては、前述した通り、子どもから、いわゆるママ友など周囲の大人に情報が漏れないように対応していた対象者もあり、相談できる相手は、配偶者以外にはごくわずかな人に絞っていたと考えられる。加えて、対象者は 30 歳代～50 歳前半であり、がん罹患率が増加してくる年代ではあるが、比較的若い年代の人も含まれており、周囲にがん体験者は多いわけではなく、相談相手の選定が難しかったと推察される。

2. 情緒的なサポート

対象者は、病気の情報を子どもに伝える、伝えない、伝えるに関する自身の価値観は明確であり、迷いのない早期の選択をしているが、その後、病気の情報の伝え方については、『いつ、誰から、どのような方法で伝えようか、思いを巡らせたうえで伝える』という体験をしていた。また、子どもの発達段階や性格を考慮し、伝えるタイミングを見極めるという親にしか判断できない繊細な過程を辿っていた。つまり、伝えるという選択をしてから、実際に伝えるまでの道のりには、対処しなければならない課題があり、決して一直線に進む過程ではなかった。対象者は、どうしたら子どもへの衝撃が少なくてすむのか苦悩し、その一方では、子どもの前ではいつものパパやママを演じるという孤独な対処もしていた。

カテゴリ【自身の決断が良かったのか信頼できる人に確認する】の特徴は、配偶者や友人から、子どもに伝え方に関する情報やアドバイスをもらおうとしていなかったことである。対象者は、子どもに病気の情報を伝えることについて、「あんまり夫婦で相談というよりは**自然な流れで（後略）(G)**」が示すように、自然な流れ、すなわち、あうんの呼吸のような配偶者の存在が、この方向で進んで良いという確認となっていた。また、「**(前略) 友人も伝えた方がいいよって言ってくれたので、あー伝えて良かったと思いました。（後略）(R)**」が示すように、自身の決断を承認してもらうことで、これでよかったとの再確認につながっていた。いずれも、励ましてくれる言葉、あるいは言葉ではなくそばにいるという存在そのものが安心感につながっていたと考えられる。

川名（2014）は、がん患者のメンタルケアにおいて、自然な会話がもつ治療的因子には①孤独感の低減（自分に関心を持ってくれる人がいることを実感できる）②現実的な問題の明確化が自然に行える③自己洞察が図れる（自分の本当の問題に気づくことができる）④不合理な怒りが鎮静化する⑤精神的に安定する、安心することを挙げている。

対象者にとって、必ずしも情報やアドバイスを得ることが支援となるわけではなく、信頼できる人に確認する、すなわち語ることで、親身になって聴いてくれる相手の表情や姿勢から自身の思いを受け止めてくれていることを実感し、孤独感を低減させ、安心感を得ることができたのではないかと考えられる。

また、【自身の決断が良かったのか信頼できる人に確認する】ことは、語ること自体が自己のケアにつながっていたと考えられる。野口（2002）は、人は自己について語りながら、そのつど修正を加えたり、今まで通りであることを確認したりし、補強したりしている。自己は語ることで確かさを増すものであるが、反対に、自己は語られなければ、不確かな存在になってしまうと述べている。すなわち、自己の思いを他者に語ることによって、自己の考えを再度まとめ直すことになり、改めて自己の価値観を再確認することにつながっていくものとする。また、その過程を繰り返していく中で、自己の持ち合わせている力にも気づくことができ、この先の意思決定過程に立ち向かう力となっていくものと推察できる。

このように意思決定過程は、決して一人では臨めない過程であり、人と人との関わり合いの中で人は支えられ、力づけられ、その人の持つ力を引き出していくことにつながると考える。患者の最も身近に居る看護師は、患者の語りを聴く存在となり、その人の持つ力を引き出していく者となることが求められている。

III. 看護実践への示唆

本研究により、進行がん患者が、病気の情報を子どもに伝えることに関する意思決定過程を説明できる領域密着型理論が生成された。木下（2020, p.17）は、M-GTAにおいて「理論とは一定程度体系化された知であり、他者との共有により成立するもの」と定義し、特に社会的相互作用に関する人間の行動の説明モデルであると述べている。すなわち、理論の生成によって、現象を説明することができる。そして、他者と理論の共有することによって、自分の考えを効果的に説明でき、コミュニケーションを活発に行う基盤を持つことができる。さらに、活発なコミュニケーションによって、新たな支援へと展開していく可能性が出てくる。

また、M-GTAが目指す理論は、すべてのことを説明するものではなく、分析焦点者の“うごき”を説明できる動態的理論であり、プロセスを明らかにしようとするものである。このプロセスを明らかにすることで、リスクの予測にも有効となる。すなわち、意思決定過程がどのように進んでいくのか、どこで停滞しがちになるのか、どこでどのように働きかければその過程が進んでいくのかを予測し、事前にリスクへの対応を検討できる。

ここでは、進行がん患者が、病気の情報を子どもに伝えることに関する意思決定をしていく上で、どのような看護支援を必要としているのかを、結果および考察Ⅰ～Ⅱに基づいて検討し、意思決定過程の経時的進行段階に沿って述べる。

1. 《死ぬってことが目の前に来た》が得られたことから導かれた看護実践への示唆

《死ぬってことが目の前に来た》との体験が【親の現実を子どもも共有するのが望ましい】に直結し、病気の情報を伝えるという選択に至る対象者もあれば、《死ぬってことが目の前に来た》との体験が《子どもの日常生活を親の事情で変えてはならない》に直結し、病気の情報は伝えないという選択に至る対象者もあった。いずれの場合も、対象者は誰にも相談せず迷いなく、自己の価値観に基づき早期のうちにどちらかを選択決定していた。

ここで注目すべきことは、対象者全員が《死ぬってことが目の前に来た》という衝撃を受けていたことである。このことから看護師は、医師から進行がんと診断された患者は「進行がん」という言葉から「死」を意識し、一瞬にして強く心を揺り動かされることを理解し、親自身が受けた衝撃を緩和するためのケアを必要としている存在であることを念頭におく必要がある。

ケアとは、気づかう、配慮する、関心を向けるという心理的態度だけでなく他者の世話を

するという行動の両方を含んでいる。「ケア」についてメイヤロフ（1993, p.13）は「ケアの本質」の冒頭で、「一人の人格をケアするとは、最も深い意味で、その人が成長すること、自己実現することをたすけることである」。さらに、「ケアとは他者の成長を願い、他者に向かって行われる行為であるのだが、人間は他の人々をケアすることをとおして、他の人々に役立つことによって、その人は自分の生の真の意味を生きるのである」（メイヤロフ, 1993, p.15）と述べている。また広井（2003, p.014）は、ケアは、自分以外の何かに向けられて行うのであるが、その過程をとおしてケアしている自分自身が逆にケアされる側から力を与えられたり、充足感や満足感を与えられる、という性質をもっているものであり、決して一方が与え、一方が与えられるという一方向的な関係ではないと述べている。もちろん、ケアする側が、最初から自分のなかに起こるであろうケアされる側からの力の授与や充足感・満足感などを感じさせてもらえることを期待しているわけではないが、他者へのケアは自分の在りようにも跳ね返り、それを左右するといわれている。また、ケアには「配慮」「関心」「気遣い」という意味があるとも言われている（広井, 2003, p.013）。さらに、ケアには技術的側面もある。すなわち行為として目にみえる営みである。

医師より進行がんと診断され《死ぬってことが目の前に来た》と衝撃を受けている患者に診断時から看護師は関心を向け、「悪い知らせを伝えられたあなたのことをもっと理解したいと思っています。そのうえで、あなたにとって必要な支援をしていきたいと思っています。」という気遣いが相手に伝わるように丁寧に対話をしていき、信頼してもらえる関係性を構築していくことが重要である。メイヤロフがいうように、看護師がケアすることによって患者の中に力が湧き、看護師にとっても他者をケアすることをとおして人々に役立つことによって、自分の仕事への力が湧いてくる。子どもに病気の情報を伝えるかどうかという難しい課題に直面している進行がん患者の中に、これから始まる困難を伴う一連の過程を逃げることなく歩んでいけるだけの力が湧いてくるように関わる必要がある。看護師のこの関わりは、理論生成したからこそ得られたリスクへの予測であり、リスクへの事前対応である。

また、本研究により、伝えるか伝えないかのいずれかの選択は、《死ぬってことが目の前に来た》との体験の後、時間をかけて行うことではないという、これまでに報告されていなかった新しい知見を得ることができた。早期選択をした理由としては、対象者が進行がんゆえに残された時間がないと感じ、誰かに相談して決めるのではなく、これまでの人生において培ってきた自身の価値観に基づき選択していたためと考えられた。このことから医師に

よる進行がんと診断時に看護師が同席する必要性がみえてくる。

このような重要な病状説明においては、看護師は、初診時の問診より家族構成や子どもの年齢などの確認を行い、患者の生活状況に関心を寄せることが重要である。事前に医師-看護師間で、病状説明の方向性の確認や支援体制を検討しておく。そして、看護師が同席し、緊張した場を緩和できるように環境調整する。患者の言葉や表情を観察し、不安に思っていることを表出したり、聞きたいことが質問できているかなどサポートを行う。その後は、プライバシーが保てる個室に準じる環境に移動して患者が受けたであろう衝撃を和らげるケアを行うこと、および一緒に考えていくというメッセージを伝えることにより、より冷静に自信を持って、次のカテゴリ『自己の価値観に基づき、子どもに病気の情報を「伝える」「伝えない」を選択する』に進んでいけるのではないかと考える。

2. コアカテゴリ『自己の価値観に基づき、子どもに病気の情報を「伝える」「伝えない」を選択する』が得られたことから導かれた看護実践への示唆

自己の価値観に基づいて伝える・伝えないのいずれかを選択していた事に注目する必要がある。価値観とは、自分が生きる上で大切にしていることである。このことから、伝える・伝えない、のいずれかの選択をした患者には、患者がなぜ、病気の情報を伝える、あるいは伝えないとの選択をしたのかを患者とともに辿っていくことで、患者自身が大切にしていることを再確認したり、これまでの生き方を振り返る事になる。看護師には、患者が語った価値観を共有し、それに敬意をはらいそれを尊重することが求められる。

看護師が、なぜ伝えたと決めたのか、なぜ伝えないと決めたのかについて患者に尋ねることは、患者にとってはこれまでの生き方や考え方を想起することになり、それについて看護師と共に話すことは、看護師から自分の生き方や考え方を尊重して貰えることになり、患者にとっては他者から承認されることになる。他者から承認されることは、今後の意思決定過程を進んでいく力や勇気につながり、この過程を進めていく原動力になる可能性がある。したがって、看護師は、患者がなぜ、病気の情報を伝える、あるいは伝えないという選択したのかを患者に語ってもらい、それを共有し、尊重し、承認する事が重要であるといえる。

意思決定過程の早い段階で、衝撃を受けた患者が先に進むエネルギーを湧かしておくことが出来れば、次のコアカテゴリ『いつ、誰から、どのような方法で伝えようか、思いを巡らせたうえで伝える』過程においても患者は自信をもって進んでいけるのではないかと考える。

ここで特に留意すべきであると考えられたことは、《子どもの日常を親の事情で変えてはならない》に価値を置いた対象者への関わりである。対象者は、子どもの今の生活を大切にすることを重要視していた。また、その価値観を後押ししたのは、《子どもには耐えられない現実だと思う》《干渉しあわないという我が家の生活スタイルがある》であった。先行研究では、子どもに自身の病気を伝える理由には、患者自身の身体的・精神的サポートや理解を得るため、子どもの不安の軽減や自身のストレスの軽減などが報告されており (Barnes et al., 2000; Yoshida et al., 2010), 現実の臨床の間でも病気の情報を伝えることを推奨する傾向にある。しかし、看護師は、伝えないという選択をする患者がいることを念頭に入れ、そのような選択をした患者の背景にある理由を理解し、患者の意思を尊重しなければならない。

特に、家族の生活スタイルの多様性に注目すべきである。家族成員個々の生活を優先させる家族の価値観もある。《干渉しあわないという我が家の生活スタイルがある》というのは、言い換えれば、関心がないのではなく個々の存在を認め尊重している家族であると考えられる。渡辺、鈴木 (2019) は、どのような家族であっても家族としての絆が存在する限り、生じた健康問題に家族として対応していく潜在的な力を秘めている。そして家族が望んでいることは、援助者の価値観の枠組みに自分たち家族が押し込められることではなく、自分たち家族の独自のあり方が認められ、尊重されることであると述べている。看護師は、これまでの家族の体験や対処方法を傾聴し、家族の強みに注目していくことが重要である。また、患者の病状の変化に伴って、家族も変化し続ける存在である。変化に応じて看護師は当該の家族に対する固定観念を持つことなく、医療従事者間での情報共有をしていく必要があると考える。

伝える・伝えない、いずれの選択においても看護師はなぜそのように決めたのかを理解しようとするのが重要である。これによって患者の死生観も見えてくる。看護師は、この死生観がのちの意思決定過程において重要な視点となることも念頭に置き、しっかり傾聴しておくことが重要である。

がん治療やその副作用に対する支持療法の進歩により、がん治療の大半は外来での実施が可能となっている。それに伴い、がんの告知や治療方針、再発・転移など重要な説明も外来診療の場で行われている。しかしながら、外来看護師数の基準は1948年以降見直されておらず、人員配置などの看護体制が実情に沿っていないことが問題視されている (濱田ら, 2008)。このような現状を踏まえて、外来看護においては、時間に追われて病状説明に同席

できないというのではなく、医師を含め医療従事者間で協力しながら、患者との面談時間を確保すること、そして、できる限り継続的に関わられるように看護体制を工夫することが重要であろうと考える。病状説明は外来が中心となっていることを鑑みると、意思決定を支援していくことは、外来看護における醍醐味であることを強調したい。また、看護師間や関連部署とも情報共有できるように支援の内容や気づきを記録に残しておくことも重要である。

3. コアカテゴリ『いつ、誰から、どのような方法で伝えようか、思いを巡らせたうえで伝える』が得られたことから導かれた看護実践への示唆

病気の情報を伝えるという選択をした全ての対象者が実際に病気の情報を伝えるまでには、『いつ、誰から、どのような方法で伝えようか、思いを巡らせたうえで伝える』という過程を辿っていた。そして、その過程の進行は、【自身の決断が良かったのか信頼できる人に確認する】に支えられていた。さらに、『いつ、誰から、どのような方法で伝えようか、思いを巡らせたうえで伝える』という過程には、【子どもがどのくらい現状を理解できるのか分からない】ことから生じる伝え方への迷いと模索のサイクルが含まれており、病気の情報を伝えるという選択をした全ての対象者がこのサイクルを体験していた。

看護師がまず十分認識しておくべきことは、子どもに病気の情報を伝えることは、伝える親自身が死に直面しなければならない苦悩を抱えながら子どもにどう対応するのかを思案し実践していく、つまり進行がん患者は二重の辛さを抱えていることである。この辛さは、【自身の決断が良かったのか信頼できる人に確認する】が得られたことに示されている通り、一人では決して進むことができない過程であった。このことを踏まえ、十分な精神的サポートを行いながら、意思決定過程を支援していく必要がある。

病気の情報を伝えるという選択をした対象者が実際に伝えるまでには、伝える体制を整えていく必要があった。【誰から伝えると上手く伝えられるのか検討する】は、子どもにわかりやすく、正確に伝えるには、自分も含めて誰が伝えるのが最も良い方法なのか熟慮することを示している。このカテゴリは、[同じ時間、同じ空間、同じ医師から聞くことが大事だ]と考え、子どもを病状説明に同席させる][大切なことだから自分の言葉で伝えると決心する][子どもたちの顔を見ると泣いてしまうから配偶者から伝えてもらう][医師や看護師には、子どもに伝える、伝えないについて相談しようとは思いつかない]の4つの概念で構成されていた。

【誰から伝えると上手く伝えられるのか検討する】は、子どもにわかりやすく、正確に伝

えるには、自分も含めて誰が伝えるのが最も良い方法なのか熟慮することを示している。この正確に伝えるというところが重要である。その理由は、子ども自身で簡単に得ることができるスマートフォンからのインターネット情報に惑わされないように、正確な情報を伝えたいと親は考えている。子どもが中学生や高校生という年齢になれば、真偽の疑わしい情報を自力で入手している可能性のある子どもに説明することは、患者や配偶者つまり親だけからの説明では困難な場合もある。本研究の対象者の中には、医師からの病状説明に同席させるという対処をしていた人もいたことがその証である。しかし、その一方では「医師や看護師には、子どもに伝える、伝えないについて相談しようとは思いつかない」と語った対象者もあり、医療従事者が自分にどう関わるかという現実から、医療従事者が意思決定の支援者となれるかどうか、早期から見極めていたことがうかがえた。このことから、子どもには家族が伝えるものという固定観念では対応出来ないことが明らかである。進行がんと診断時から医療従事者は患者との間に信頼関係が構築できるように真摯に誠実に関わる事で、意思決定過程の支援者として患者に認めてもらえる存在になる必要がある。このことから、とりわけ、生活の支援者である看護師は、患者にとって最も身近な医療従事者として子どもに伝える、伝えないについて相談にのれる存在である必要がある。そのためには、支援できる医療従事者であることを看護師自身から患者に対して発信していくことが不可欠である。

また、小島（2009）の先行研究では、医師への意識調査において、医師はがん患者の子どもへの親の病状説明およびグリーフケアの重要性について認識しているが、子どもが抱く死の概念や悲嘆のプロセスに関する不十分な知識、コミュニケーションの難しさ、過酷な労働条件での子どもへのケアの困難さから実践できていないと報告している。しかしながら、本研究結果では、親が子どもを病状説明に同席させる目的は、インターネットの情報に惑わされない正確な情報を伝えることではあったものの、実際の支援としては、患者と子どもを含む家族が、同じ空間で重要な話を聴くことであり、何か特別なものを希望しているわけではなかった。もちろん、医療チーム全体が、子どもへの伝え方、心理的な影響など子どもに関する理解を深めることは必須であるが、それ以上に、看護師が、病状説明の際に、子どもも安心できる環境調整を行うことやその後の子どもの状況を確認していくことの方が重要なのだろうと考える。

また、「伝えられた子どもが、親以外に頼れる先や気持ちの拠り所になるものを作っておく」が示す気持ちの拠り所から見えることは、神様や大切なものに祈るということも含まれ、それぞれの家族が、大切にしていることやどのような死生観をもって暮らしているのかを

理解することは、その家庭ならではの子どもへの支援を考えていく上で重要となる。また、子どもが安心できるような体制を医療従事者が患者とともに考えていく姿勢を示していくことも重要であろう。このような関わり方が患者にリソースパーソンと認めて貰えるかどうかに関わっていくものと考ええる。

伝えるタイミングに関しては、《残された時間の少なさから、今すぐに死を含めてありのままを伝える》あるいは、《だんだんと悪い病気であることが分かるように土台を作りながら、伝えるタイミングを見極める》【死以外の病気の情報を伝える】と2つのパターンに分かれていた。

【死以外の病気の情報を伝える】には、[不安にさせないように極力たいしたことじゃないという感じで「がん」だと伝える][ごまかしのない生活の変化に「病気を治してくる」と子ども希望を持たせる][死を連想させるから「がん」とは伝えず病気を治すために治療していることを伝える][がんは治療をしたら治る病気、がんイコール死ではないことを伝える][診察や治療の場に居合わせさせることで、重い病気であることを体得させる][病気を治すためには強い治療で長期的になることも伝える][子どもには、不安材料をできるだけ残したくないから「がん」は遺伝や感染しないことを伝える]が含まれていた。いずれも、子どもの発達段階に合わせて、子どもの関心事を手掛かりにしたり、あるいは言葉では伝わらないと考えた場合には、体得させたりするなど親ならではの伝え方を工夫していた。

ここからいえることは、病気の情報を伝える体制を整えていく過程《伝える日、伝える場所、伝え方を子どもにとって最善にしたいと策を練る》で、患者が子どもの発達段階に合わせた、がんに関する伝え方の情報を得ることが出来たならば、その情報を元に親ならではの使い方をアレンジでき、患者の負担も軽減できるのではないだろうか。つまり、子どもと一緒にリーフレットなどを見ながら、親が一番伝えたい「がんは、すぐに死んでしまう病気ではない」ということが伝えられるのではないかと考える。

このカテゴリの特徴は、【自身の決断が良かったのか信頼できる人に確認する】によって支えられていたことからわかるように、患者の子どもに伝えるという選択や伝えるための対処方法を他者から支持されることによって進んでいく過程であり、一人では進めない過程であった。

また、子どもが、がんを身近な病気と考え、正しい知識を得ることで、親が子どもに自身のがんについて伝える負担は軽減できるものと考ええる。そのためには、さらなるがん教育の

普及が重要であり、親が子どもに伝えることの難しさを理解している医療従事者だからこそ、学校とも連携し、子どもへのがん教育においても支援ができるものとする。学校との連携としては、病気の情報を伝えた後に、親から学校の担当教員に子どもの変化を見守ってもらうことや、あるいは子どもの相談窓口になってもらうことが、患者にとって重要な支援となっていた。さらに学校との連携を強化するためには、病院（医療従事者）-小学校、中学校、高等学校間でのがん教育を推進していくことである。

第3期がん対策推進基本計画（厚生労働省、2018a）では、がん教育・がんに関する知識の普及啓発について「健康については、子どもの頃から教育を受けることが重要であり、子どもが健康と命の大切さについて学び、自らの健康を適切に管理するとともに、がんに対する正しい知識、がん患者への理解及び命の大切さに対する認識を深めることが大切である。これらをより一層効果的なものとするため、医師やがん患者・経験者等の外部講師を活用し、子どもに、がんの正しい知識やがん患者・経験者の声を伝えることが重要である」と示されている。それを受けて、文部科学省（2021）は、外部講師を活用した教育のガイドラインを作成しており、医療従事者やがん経験者の活用を進めている。

医療従事者が外部講師として出来ることは、病気や治療のことに限らず、がんと共にその人らしく生き抜くそのあり様を伝えることであり、子どもをもつ親の思いを伝えることができるのではないだろうか。がん教育をさらに推進していくことで、カテゴリ【子どもがどのくらい現状を理解できるのか分からない】から、伝える方法への迷いと模索のサイクルで生じる患者の負担軽減に貢献できるのではないかと考える。

以上のことから、『いつ、誰から、どのような方法で伝えようか、思いを巡らせたうえで伝える』が得られたことから導かれた看護実践への示唆として最も重要なことは、徹底的に患者の状況に関心を向け続けて、患者自身の言葉で今の状況を語って貰い、今どの段階に居るのかを看護師は見極め、常に伴走し、意思決定過程が進むよう支援していくことである。行きつ戻りつする過程ゆえに、今どうなのか、困っていることはないかを見守りつつ支援が必要な時を見極めて、介入することが必要である。

看護師の関わりとしては、他者の承認を得ることでこの過程が支えられていたことからみても、指示するのではなく、患者の語りをよく聴くことが不可欠である。そのためには、受診日を事前に確認しておき、看護師から患者に、「子どもさん、いかがですか？お変わりないですか？」と声を掛けたり、患者からも「看護師に相談したい」という相互の関係性を作っていくことが重要である。その上で、患者の「子どもにどのような方法で伝えればよいか？」

という課題に対応していく。看護師のみでは解決が困難であると判断した場合には、相談窓口を活用することが有用である。

具体的には、子どもへの伝え方に関する一般的な情報提供は、がん相談支援センターを紹介する。がん相談支援センターは、がん診療拠点病院、地域がん診療病院に設置されているがんに関する相談窓口である（厚生労働省、2018a）。患者が情報提供や相談支援を受けた後、その情報を元に、看護師は患者を見守りつつ支援を継続していく。

しかし、前述した精神的苦痛に加えて、がんの進行に伴う症状が緩和されていない場合には、意思決定が難しいことが考えられる。そのため、身体症状にも関心を向け、二重のつらさを抱える患者が身体的苦痛によって三重のつらさにならないよう、医師と連携し合って身体の苦痛緩和に努めることは不可欠な支援である。施設によって異なるが、がん看護専門看護師やがん看護に関わる認定看護師が担当する看護外来が開設されている施設の場合には、それを活用することも有効である。

4. コアカテゴリ『死について伝えるべきか答えが出ない』が得られたことから導かれた看護実践への示唆

コアカテゴリ『死について伝えるべきか答えが出ない』には、病気の情報を伝えるという選択をしたのちに【死以外の病気の情報を伝える】という選択をした対象者、あるいは、病気の情報は伝えないという選択をした対象者が含まれていた。いずれも、共通して【子どもが親の死を意識していることにはとっとする】との体験から、気持ちが揺れ始めていた。

注目すべきことは、これまでのような親子間での率直なコミュニケーションが難しくなっていることである。前述した通り、対象者の子どもの年齢を考えると死の非可逆性を理解できると考えられ、死について伝えることが子どもを不安にさせ、悲しませると思えば、伝えるべきかその判断は容易ではない。

死を伝えることの困難さとの関連で、[子どもへの伝え方や困った時に専門家に相談できる場が欲しい] が得られた。対象者は、この時点での医療従事者の介入を必要としていることは明確であり、本研究で注目すべき結果である。

竹ノ内（2020）は、ACP に関して、今の状況や見通しを把握した上で、自分が大切にしていることに基づき、これから望む医療やケアについて、身近な人や医療従事者とよく話し合う。そうした話し合いを通して、最後まで安心して満足のいく人生を送るための計画を立てることであると述べている。さらに、治療の中止や心肺蘇生に関する意思決定はその話し合

いの行く末にあるものであり、決してそれらの決断を迫ること＝ACP ではないことを強調している。湯浅（2017）は、今後、特に終末期にどこでどのように過ごすのかについて話し合いを行うことは患者にとって重要な ACP の要素であると述べている。すなわち、患者の価値観に基づいた療養に関する話し合いは ACP の 1 つである。対象者が【同じような状況の人の情報や相談の場が欲しい】と考えている状況は、まさに ACP の話し合いを行うタイミングであろうと考える。

しかしながら、本邦の ACP の取り組みにおいては、緩和ケア病棟を対象としてアンケート調査が実施されており、医師の多くは ACP の重要性は認識しているが、医師が家族中心の意思決定を好んでいることや困難感や自信がないことから、約半数は ACP のプロセスに積極的に関与していなかったと報告されている (Nakazawa et al., 2014)。すなわち、前項で述べたように子どもを含めた病状説明の体制づくりや ACP の話し合いに関しては、医師だけが全てを担当するのではなく、多職種連携を強化させていく必要があることは明らかである。そのことを踏まえて、次のように支援体制について検討した。

まず、話し合うタイミングである患者に気づくことから始まる。医師や看護師から、患者に病状や治療のこと、子どもへの思いを聴く、あるいは患者が思いを表出した時に、「子どもに病気のことをどう伝えればいいのか悩まれているのですね、今後、ご家族でどのように過ごしていきたいかを考えることはとても大切です。一緒に話し合いませんか？」と伝える。この気づきが非常に重要で、「話し合いたい」と患者の思いが一致したときに、ACP の話し合いを開始するタイミングとなる。

次に、話し合いの手順としては、患者自身の病状理解を確認し、今後の見通しを共有する。そして、子どもに病気の情報に関してどのように対応しているのか、なぜそのように選択したのか、その過程を傾聴する。患者が大切にしてきたことに共感し、これまでの頑張りを承認する。また、子どもは現状をどこまで理解しているのか、死に関することを質問してきたり、子どもの変化に困ったりしていないかを確認していく。何を大切にしたいのか、今後の療養に関する希望に焦点を当てて話し合いを進めていく。この過程を通して、子どもにどのようなことを伝えておきたいのかが見えてくると考える。伝えておきたいことは、言語によるメッセージだけではなく、一緒に過ごすという非言語的なメッセージであっても親子間のコミュニケーションにつながるのだと考える。

[子どもからの「死なないよね?」「治るんだよね?」という言葉が突き刺さり今後どこまで伝えるのか戸惑う] [子どもが、率直な会話を避けるようになり真実を伝えないままで

よいのか立ち止まる] が示すことは、子どもが親の病状進行や死を心配していること、つらそうな親のために何かしてあげたいけれど、どうしていいのかわからない状況にあることが推察される。ACP に関する話し合いに際して、重要なことは子どもが来院するかしんないかは別として、子どもがこの話し合いの蚊帳の外にならないような配慮が必要である。子どもも家族の一員であることを念頭に入れて話し合うことを忘れてはいけない。

大切なことは、子どものために親の死について伝えるべきであると一方的に勧めることではない。看護師には意思決定過程を寄り添う伴走者としての役割がある。患者は良い親であり続けたいと願っているが、病状の進行によりそうはならないことへの葛藤、すなわちスピリチュアルペインが生じていることが考えられ、看護師はその思いを受け止め承認し、いつでも相談できることや意思決定を支えていくという姿勢を示すことこそが重要なのだと考える。

価値観は状況によって流動的に変化していく。一度で終わるのではなく、状況を見ながら、話し合いの場を持ち、患者・家族-医療チーム間で共有することが必要である。

このような ACP の話し合いの過程では、治療や予後に関する詳細な説明は医師が担当するが、それ以外の話し合いのプロセスは、ACP の話し合いに関する知識があり、かつがん看護に関する臨床経験をもつ看護師が、医師や関連する医療職と連携しながら支援することは可能であると考えられる。しかしながら、本研究においては、看護師からの支援に関するデータは得られなかったことから、看護師も意思決定支援ができることを患者や家族に示していく必要がある。

担当医が、病状説明や ACP に関する話し合いを導入した後に、信頼できるメンバーの一人として看護師を紹介して引き継ぐことでスムーズな連携が可能となると考える。また、ACP の話し合いに関する知識や経験がない場合には、がん看護専門看護師、あるいはがん看護に関わる認定看護師にコンサルテーションを依頼することが有効であろう。

看護師は、『死について伝えるべきか答えが出ない』と苦悩している患者が、ACP に関する話し合いを導入した後に自分自身の方向が決まり、また一度決めたとしても何度でも話し合いが出来る、そして患者が見出したことが最も良い考えであると承認を受けることが出来るような関わりをしていくことが求められる。患者は抗がん剤治療などのがんそのものの治療が終了した後、在宅療養や緩和ケア病棟に移行していく。進行がんと診断され、死を意識した時から、同時に子どものこと考え進んでいく過程は、子どもへの愛情がどれほど大きいのかを示すものであった。患者が、最期までその人らしく良い親であり続けるために、

在宅療養や緩和ケア病棟へも患者の大切にしたいことを引き継いでいくこと、そして、価値観が変化しても何度でも話し合うこと、これらの支援が最期まで切れ目なく提供できるように、病院-在宅医・訪問看護、病院-緩和ケア病棟間での情報提供においても、子どもに病気の情報を伝えることに関する意思決定過程を共有することを提案したい。

5. 【自身の決断が良かったのか信頼できる人に確認する】が得られたことから導かれた看護実践への示唆

【自身の決断が良かったのか信頼できる人に確認する】ことは、『いつ、誰から、どのような方法で伝えようか、思いを巡らせたうえで伝える』という過程の進行を支える作用を有していた。

“信頼できる人”とは、配偶者や看護師の資格を持つ友人やがんを体験したことのある友人であり、“確認する”とは、子どもに病気の情報を伝えるための情報提供やアドバイスを求めているのではなく、子どもに病気の情報を伝えるという自身の決断に対して、傾聴してもらい、これでよかったと承認してもらったことであった。すなわち、そばにいるという非言語的なコミュニケーションを含めて、自分の思いを受け止めてくれていると実感できることが、孤独感を低減させ、安心感につながっていたと考えられた。また、自己を語るということは、自己の価値観を再確認し、自己の力に気づくことにつながり、この先の意思決定過程に立ち向かう力となることが考えられた。

この結果と考察より、看護師の資格を持つ友人を頼りにしていた事実に注目する必要がある。なぜなら、全対象者に専門的な意見も聞きたい、専門的知識を持つ人から承認を得たいという願望があることが表れているのがその理由である。このことから、看護師は、たまたま看護師の資格を持つ友人がいるからかその患者は看護師に聴くことが出来たというのではなく、進行がん患者の誰にとっても専門家の意見を聴くことが出来る状態を創り出す責任がある。そして、この『いつ、誰から、どのような方法で伝えようか、思いを巡らせたうえで伝える』という過程での十分なサポートを受けることが、次のステップに立ち向かう力になる可能性があることを強調したい。

患者を取り巻く医療従事者には、看護師に限らず各診療科の医師、臨床心理士、ソーシャルワーカーなどが含まれる。これらの医療職者と患者をつなぐことができるのは、患者の最も近くにいる看護師の強みである。看護師が要となり専門職者と患者、あるいは専門職者同士をつなぐことができる。さらには、子どもに関する相談であれば小児科医、あるいは小児

看護に熟練した看護師，例えば小児看護専門看護師につなぎ，患者がこのような専門家の意見を聴くことができる環境を創ることも可能である。

領域を超えた連携や調整，および終末期に移行していく患者への複雑な意思決定においては，熟練した高度な看護実践力が必須である。看護師の中でもとりわけがん看護専門看護師は，複雑な問題を抱える患者・家族への卓越した看護実践，より効果的なケアを行うための職種間の調整，看護師を含むケア提供に対するコンサルテーションを遂行することが出来る存在である。同時に，看護スタッフへのロールモデルとして意思決定支援の実践を実践し，ジェネラリストナースがその実践力を身につけられるように示していくことが重要であると考えられる。また，このような複雑な意思決定にも対応できるように，各部署での OJT（On the Job Training）や集合研修（Off the Job Training）を連動させて，看護スタッフのスキルアップにつなげていく必要がある。なぜなら，日本においてがん看護専門看護師は，各部署の全てに配属されているという施設は皆無であり，施設全体で若干名の配置という状況にあるため，ジェネラリストナースが力をつけていくことが求められるからである。

意思決定過程は，決して一人では臨めない過程であり，人と人との関わり合いの中で人は支えられ，力づけられ，その人の持つ力を引き出されていく。患者の最も身近に居る看護師は，全対象者が伝える方法において逡巡していた事実を踏まえ，伝える方法を考えていく過程において患者の語りを十分に聴く存在となり，また医療専門職者同士をつなぐことで患者の持つ力を引き出していく存在となることが必須であると考えられる。

6. 看護実践への示唆のまとめ

- 1) 対象者全員が《死ぬってことが目の前に来た》という衝撃を受けていた。看護師は，医師から進行がんと診断された患者は「進行がん」という言葉から「死」を意識し，一瞬にして強く心を揺り動かされることを理解し，親自身が受けた衝撃を緩和するためのケアを必要としている存在であることを念頭におく。「悪い知らせを伝えられたあなたのことをもっと理解したいと思っています。そのうえで，あなたにとって必要な支援をしていきたいと思っています。」という気遣いが相手に伝わるように丁寧に対話をしていき，信頼してもらえらる関係性を構築していく
- 2) 『自己の価値観に基づき，子どもに病気の情報を「伝える」「伝えない」を選択する』過程で，看護師はなぜ伝える，あるいは伝えないとの選択したのかについて，患者に尋ねることは，患者にとってはこれまでの生き方や考え方を想起することになる。そのこ

とは、看護師から自分の生き方や考え方を尊重して貰えることや承認されることになり、今後の意思決定過程を進んでいく力や勇気となり、結果として、この過程を進めていく原動力になる可能性がある。したがって、看護師は、患者がなぜ、病気の情報を伝える、あるいは伝えないという選択したのかを患者に語ってもらい、それを共有し、尊重し、承認していく。

- 3) 伝える・伝えない、いずれの選択においても看護師はなぜそのように決めたのかを理解しようとすることで、患者の死生観も見えてくる。看護師は、この死生観がのちの意思決定過程において重要な視点となることも念頭に置き、しっかり傾聴する。そのために、外来看護においては、医師を含め医療従事者間で協力しながら、患者との面談時間を確保すること、そして、できる限り継続的に関わられるように看護体制を工夫する。また、看護師間や関連部署とも情報共有できるように支援の内容や気づきを記録に残しておく。
- 4) 病気の情報を伝えるという選択をした対象者が実際に伝えるまでには、伝える体制を整えていく必要があり、特に【誰から伝えると上手く伝えられるのか検討する】は、子どもに分かりやすく、正確に伝えるには自分も含めて誰が伝えるのが最も良い方法なのか熟慮していた。医療従事者が意思決定の支援者となれるかどうか、早期から見極めており、進行がんと診断時から医療従事者は患者との間に信頼関係が構築できるように真摯に誠実に関わる。とりわけ、生活の支援者である看護師は、子どもに伝える、伝えないについて支援できる医療従事者であることを患者に発信していく。
- 5) 看護師は、事前に受診日を確認しておき、看護師から患者に、「子どもさん、お変わりないですか？」と声を掛けたり、患者からも「看護師に相談したい」という相互の関係性を作っていく。その上で、患者の「子どもにどのような方法で伝えればよいか？」という課題に対応していく。看護師のみでは解決が困難であると判断した場合には、参考になる資料が揃っているがん相談支援センターを活用することが有用である。患者が情報提供や相談支援を受けた後、その情報を元に、看護師は患者を見守りつつ支援を継続していく。
- 6) 子どもに病気の情報を伝えることは、伝える親自身が死に直面しなければならない苦悩を抱えながら、子どもにどう対応するのかを思案し実践していくという二重の辛さを抱えることであり、十分な精神的サポートを行いながら意思決定を支援していく。加えて、がんの進行に伴う身体的苦痛が緩和されていない場合には、意思決定が難しいことが考

えられるため、医師と連携し合って苦痛緩和に努めることは不可欠な支援である。施設によって異なるが、がん看護専門看護師やがん看護に関わる認定看護師が担当する看護外来が開設されている施設の場合には、それを活用することも有効である。

- 7) 【死以外の病気の情報を伝える】という選択をした対象者も病気の情報は伝えないという選択をした対象者も、死を伝えることの困難さに関連して、[子どもへの伝え方や困った時に専門家に相談できる場が欲しい] という医療従事者の介入を必要としていた。看護師は、この ACP の話し合いを開始するタイミングに気づくことが重要であり、何を大切にしたいのか、今後の療養に関する希望に焦点を当てて話し合いを進めていく。この過程を通して、子どもにどのようなことを伝えておきたいのかが見えてくる。伝えておきたいことは、言語によるメッセージだけではなく、一緒に過ごすという非言語的なメッセージも含まれることを伝え、支援していく。
- 8) ACP の話し合いの過程では、治療や予後に関する詳細な説明は医師が担当するが、それ以外の話し合いのプロセスは、ACP の話し合いに関する知識があり、かつがん看護に関する臨床経験をもつ看護師が、医師や関連する医療職と連携しながら支援することは可能である。担当医が、病状説明や ACP に関する話し合いを導入した後に、信頼できるメンバーの一人として看護師を紹介して引き継ぐことでスムーズな連携が可能となる。ACP の話し合いに関する知識や経験がない場合には、がん看護専門看護師、あるいはがん看護に関わる認定看護師へのコンサルテーションが有効であろう。
- 9) 看護師は、『死について伝えるべきか答えが出ない』と苦悩している患者が、ACP に関する話し合いを導入した後に自分自身の方向が決まり、また一度決めたとしても何度でも話し合いが出来る、そして患者が見出したことが最も良い考えであると承認を受けることが出来るような関わりをしていく。患者は抗がん剤治療などのがんそのものの治療が終了した後、在宅療養や緩和ケア病棟に移行していく。患者が、最期までその人らしく良い親であり続けるために、患者の大切にしたいことを引き継いでいくこと、そして、価値観が変化しても何度でも話し合うこと、これらの支援が最期まで切れ目なく提供できるように、病院-在宅医・訪問看護、病院-緩和ケア病棟間での情報提供においても、子どもに病気の情報を伝えることに関する意思決定過程を共有しておく。
- 10) 【自身の決断が良かったのか信頼できる人に確認する】ことは、『いつ、誰から、どのような方法で伝えようか、思いを巡らせたうえで伝える』という過程の進行を支える作用を有していた。また、全対象者に専門的な意見も聞きたい、専門的知識を持つ人か

ら承認を得たいという願望があることが表れており、看護師は、進行がん患者の誰にとっても専門家の意見を聴くことが出来る状態を創り出す責任がある。患者を取り巻く医療従事者には、看護師に限らず各診療科の医師、臨床心理士、ソーシャルワーカーなどが含まれ、看護師が要となり専門職者と患者、あるいは専門職者同士をつなぐ。さらには、子どもに関する相談であれば小児科医、あるいは小児看護に熟練した看護師、例えば小児看護専門看護師につなぎ、患者がこのような専門家の意見を聴くことができる環境を創る。

第6章 結論

本研究は、進行がん患者が、病気の情報を子どもに伝えるか伝えないかを決めるまでに、どのような体験を経ていくのか、および決めた後どのような体験を経ていくのか、その詳細な過程を明らかにし、その過程を説明できる領域密着型理論を生成すること、および生成した領域密着型理論に基づいて、進行がん患者が病気の情報を子どもに伝えることに関する意思決定を行う上で、どのような看護支援を必要としているかを考察し、実践で活用できる看護支援を検討することを目的として実施した。

その結果、下記の結論を得た。

1. 結論

1. 進行がん患者が病気の情報を子どもに伝えることに関する意思決定過程は、『自己の価値観に基づき、子どもに病気の情報を「伝える」「伝えない」を選択する』、『いつ、誰から、どのような方法で伝えようか、思いを巡らせたうえで伝える』および『死について伝えるべきか答えが出ない』をコアカテゴリとする過程であった。
2. コアカテゴリ『自己の価値観に基づき、子どもに病気の情報を「伝える」「伝えない」を選択する』は、『死ぬってことが目の前に来た』と衝撃を受けた後から始まる過程であり、『わが子の底力を信じる』、あるいは『支え合うという我が家の生活スタイルがある』ことが後押しとなり、『親の現実を子どもも共有するのが望ましい』との価値観から、病気の情報を伝えると選択決定するパターン、『子どもには耐えられない現実だと思う』あるいは『干渉しあわないという我が家の生活スタイルがある』ことが後押しとなり、『子どもの日常を親の事情で変えてはならない』との価値観から、病気の情報は伝えないと選択決定するパターンに分かれ、子どもに病気の情報を伝える、病気の情報は伝えない、のいずれかを決めていく過程であった。
3. コアカテゴリ『いつ、誰から、どのような方法で伝えようか、思いを巡らせたうえで伝える』は、2つのパターンを含む過程であった。1つ目は、病気の情報を伝えると選択決定した対象者が、伝える決心はしたものの、『子どもがどのくらい現状を理解できるのか分からない』との思案から始まり、『誰から伝えると上手く伝えられるのか検討する』、『伝える日、伝える場所、伝え方を子どもにとって最善にしたいと策を練る』、『伝

えられた子どもが、親以外に頼れる先や気持ちの拠り所になるものを作っておく》、《子どもの気持ちが重くならにように、いつものパパやママを見せていこうと誓う》が相互に関連しつつ病気の情報を伝える体制を整えて、《残された時間の少なさから、今すぐに死を含めてありのままを伝える》行動をとり、伝えることに決着をつけるパターンである。2 つ目は、《だんだんと悪い病気であることが分かるように土台を作りながら、伝えるタイミングを見極める》行動をとりながら【死以外の病気の情報を伝える】パターンであった。

4. コアカテゴリ『死について伝えるべきか答えが出ない』は、【死以外の病気の情報を伝える】という選択をした対象者、あるいは病気の情報は伝えないと選択した対象者が、共通して【子どもが親の死を意識していることにはっとする】という体験から、気持ちが揺れ動き、【死を伝えるべきか、あるいは自然に任せるのか手探りの毎日が続く】、【同じような状況の人の情報や相談の場が欲しい】が相互に影響し合うだけで、死について伝えるべきか答えが出ないという過程をたどっていた。
5. コアカテゴリ『いつ、誰から、どのような方法で伝えようか、思いを巡らせたうえで伝える』は、【自身の決断が良かったのか信頼できる人に確認する】ことで支えられ、孤独感を低減させ、安心感を得るとともに、自己の価値観の再確認することにつながっていた。
6. 進行がん患者が病気の情報を子どもに伝えることに関する意思決定過程は、多様性と同一性を併せ持つという特徴を有していたことから、個別性もありながらも共通した対応を組み入れる必要性が示唆され、意思決定支援をすることを責務とする看護師が注目すべき重要な結果あった。
7. 本研究で明らかにした意思決定過程は、病気の情報を子どもに伝えるか伝えないかについての意思を早期に決めることから始まっていたことから、伝えるか伝えないかのいずれかの選択は時間をかけて行うことではないという、これまでに報告されていなかった新しい知見を得ることができた。

8. 【誰から伝えると上手く伝えられるのか検討する】では、子どもに病気の情報を伝える人として医療従事者という選択肢など毛頭ない対象者もいれば、逆に医療従事者も含めている対象者もいたことから、子どもには家族が伝えるものという固定観念では対応出来ないことが明らかとなった。
9. 本研究の対象者は、小学生であっても病気の情報は伝えており、その伝え方は、きょうだいがいる場合は、年齢や性格を熟慮し、《だんだんと悪い病気であることが分かるように土台を作りながら、伝えるタイミングを見極める》という対処行動をとっており、先行研究とは異なる新しい結果であった。
10. 子どもに死を伝えることに関して、[子どもへの伝え方や困った時に専門家に相談できる場が欲しい]という結果が得られ、医療従事者の介入を必要としていることは明確であり、本研究で注目すべき結果であった。最期まで良い親であり続けるために、子どもに何を伝えたいのか、どのように過ごしたいのかに焦点を当てた ACP の話し合いを検討していくことが求められている。
11. 結果および考察Ⅰ～Ⅱに基づいて、進行がん患者が、病気の情報を子どもに伝えることに関する意思決定をしていく上で、どのような看護支援を必要としているのか検討した。10 項目の看護実践への示唆が得られた。

Ⅱ. 研究の限界と今後の課題

本研究では、対象者を「進行がんをかかえる親」という共通性を設定し、父親、母親を区別していない。また、子どもの年齢は、死の非可逆性が理解できる年齢を小学校入学となる6歳以上から18歳未満と設定した。そのため、父親、母親ごとの意思決定過程、子どもの年齢（学童期、思春期）による意思決定過程については明らかにしていない。

また、対象者においては、研究参加することで身体的、精神的負担を考え、体調不良が予測される患者や精神的に不安定な状態にある患者は除外した。しかし、本研究の結果からは、病状進行により死が差し迫っていく中で、子どもに死について伝えるべきかという課題が明らかになっており、看護師には、患者がコントロール感を失っていく中でも、その人らしい意思決定ができるように支援していくことが求められる。

対象とした施設は、一施設（地域がん診療連携拠点病院：A 病院）であった。診療科としては複数を対象としているが、A 病院固有の介入方法が影響していることは否めない。また、対象者の背景として、診断から 1 ケ月から 12 年と幅があり、国民のニーズに合わせてがん対策の取り組みが進歩していることを考えると、子どもに病気の情報を伝えることに関する動向や情報量、および子どもへのがん教育の普及にも差があることが考えられる。

また、子どもに病気の情報を伝えることに関する意思決定過程は、子どもとの相互のやり取りから織りなされる過程であり、子どもとの面接を行い、両者のデータから意思決定過程がどのように進んでいくのか明らかにしていくことも必要である。

以上のことから、対象者の条件および施設を拡大した領域密着型理論の生成が今後の課題であると考ええる。

謝辞

本研究を進めるにあたり、多くの方々にご協力をいただき、深く感謝申し上げます。

研究対象者の皆様には、貴重な体験を丁寧に語っていただきました。これまで、多くの看護面談をしてきましたが、知り得なかった多くの学びがありました。また、研究対象者の皆様が「同じような状況で悩んでいる方の役に立ちたい。」との言葉を添えて研究参加に同意していただきましたことは、本研究を進めていく上での原動力となり、今後も、よりより看護を提供していきたいと身の引き締まる思いとなっています。

日々の激務の中でも、時間をとって研究の説明を聞いてくださり、フィールドの提供などご協力していただきました神戸大学医学部附属病院 副院長・看護部長 藤原由佳様、副看護部長 ウイリアムソン彰子様、腫瘍・血液内科 特命准教授 清田尚臣先生、腫瘍・血液内科 今村善宣先生、腫瘍・血液内科 長谷善明先生、乳腺内分泌外科 診療科長 國久智成先生、産科婦人科 村田友香先生、整形外科 原仁美先生に心より感謝申し上げます。

医学的知見についてご指導いただきました国立がん研究センター東病院 腫瘍内科 科長 向原徹先生に心より感謝申し上げます。

研究が遂行できるように、業務調整などご協力していただきました神戸大学医学部附属病院 緩和ケアチームの皆様にお礼申し上げます。

大学院在学中にご指導いただきました大学教員の皆様に心より感謝申し上げます。論文作成において、温かく丁寧なコメントをいただきました森本悦子教授、前川幸子教授、川村千恵子教授に心より感謝申し上げます。

本大学大学院看護学研究科博士後期課程修了生の小西玲奈様には、研究を進めるにあたり相談や励ましの言葉をいただき、心より感謝申し上げます。

本研究において終始多大なご指導をいただきました指導教員である秋元典子教授に心より深く感謝申し上げます。日々、丁寧なご指導のもと、ディスカッションを通して多くの学びや示唆をいただき、本当に貴重な時間だったとしみじみと感じております。また、研究者としての謙虚さや情熱、忍耐力という姿勢や態度も学ばせていただきました。私にとってこの4年間には家族との別れがあり、大変つらい時期もありましたが、いつも温かいお言葉をいただきましたおかげで、前向きな気持ちをもって、全力で取り組むことができました。本当にありがとうございました。

最後に、私を支えてくれた友人や家族に、心より感謝いたします。

引用文献

- 秋元典子. (2021). 看護のアイデンティティ. (pp.146-147). ライフサポート社.
- 安藤雄一. (2021). 序章. がん薬物療法概論. 日本臨床腫瘍学会 (編), 新臨床腫瘍学 がん薬物療法専門医のために (改訂第6版) (pp.1-2). 南江堂.
- Bakitas, M., Lyons, K. D., Hegel, M. T., Balan, S., Brokaw, F. C., Seville, J., . . . Ahles, T. A. (2009). Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer: the Project ENABLE II randomized controlled trial. *Jama*, 302(7), 741-749. doi:10.1001/jama.2009.1198
- Barnes, J., Kroll, L., Burke, O., Lee, J., Jones, A., & Stein, A. (2000). Qualitative interview study of communication between parents and children about maternal breast cancer. *Western Journal of Medicine*, 173(6), 385-389.
- キャンサーペアレンツ. (2016). <https://cancer-parents.com/> (検索日 2020 年 1 月 27 日)
- Diers, D. (1979/1984). 小島道代, 岡部聡子, 金井和子 (訳), 看護研究—ケアの場で行うための方法論 (pp. 167 - 172). 日本看護協会出版.
- Edward, T. H. (1993). 岩田慶治, 谷泰 (訳). 文化を超えて (p. 79). TBS ブリタニカ.
- Evans, I. R. (1981). 岡堂哲雄, 中園正身 (訳). エリクソンは語る アイデンティティの心理学 (pp. 63-66). 新曜社.
- Fisher, C., & O'Connor, M. (2012). "Motherhood" in the context of living with breast cancer. *Cancer Nurs*, 35(2), 157-163. doi: 10.1097/NCC.0b013e31821cadde
- Forrest, G., Plumb, C., Ziebland, S., & Stein, A. (2006). Breast cancer in the family--children's perceptions of their mother's cancer and its initial treatment: qualitative study. *BMJ*, 332(7548), 998-1003. doi:10.1136/bmj.38793.567801.AE
- 藤本桂子, 神田清子. (2017). 初発乳がん患者が罹患に伴う情報を小学生の子どもに伝える決断のプロセス. *日本がん看護学会誌*, 31, 66-75.
- 古谷佳由理. (1998). 健康な小児が抱くがん, 白血病のイメージについて. *千葉看護学会会誌*, 4(2), 39-46.
- Gatta, G., Capocaccia, R., Botta, L., Mallone, S., De Angelis, R., Ardanaz, E., . . . Benhamou, E. (2017). Burden and centralised treatment in Europe of rare tumours: results of RARECAREnet—a population-based study. *The Lancet Oncology*, 18(8), 1022-1039. doi:10.1016/s1470-2045(17)30445-x
- Glaser, B. G., Strauss, A. L. (1996). 後藤隆, 大出春江, 水野節夫 (訳), *The discovery of Grounded*

- Theory データ対話型理論の発見 調査からいかに理論を生み出すか,新曜社.
- Glazer, T. A., & Shuman, A. G. (2016). Distant Metastases and Palliative Care. *Adv Otorhinolaryngol*, 78, 182-188. doi:10.1159/000442139
- Hailey, C. E., Yopp, J. M., Deal, A. M., Mayer, D. K., Hanson, L. C., Grunfeld, G., . . . Park, E. M. (2018). Communication with children about a parent's advanced cancer and measures of parental anxiety and depression: a cross-sectional mixed-methods study. *Supportive Care in Cancer*, 26(1), 287-295. doi:https://dx.doi.org/10.1007/s00520-017-3847-9
- 濱田恵子, 青木富士子, 吉田佳寿子, 斎藤安子, 長谷川裕貴代, 高橋ナヲ子. (2008). 【外来の未来に向けて 看護の質向上とシステム変革】問題提議 外来の現状と課題 現場の声. *看護*, 60 (5), 44-48.
- 橋爪可織, 西田望, 安部祥代, 中尾由美子, 月川弥生, 矢野洋., . . . 上野和美. (2016). 外来で治療を継続している乳がん患者の子供への思い. *保健学研究*, 28, 29-35.
- 広井良典. (2003). ケアを問い直すー深層の時間と高齢化社会ー, ちくま新書, 東京.
- Huang, X., O'Connor, M., Hu, Y., Gao, H., & Lee, S. (2017). Communication About Maternal Breast Cancer With Children: A Qualitative Study. *Cancer Nursing*, 40(6), 445-453. doi: https://dx.doi.org/10.1097/NCC.0000000000000456
- Huizinga, G. A., van der Graaf, W. T. A., Visser, A., Dijkstra, J. S., & Hoekstra-Weebers, J. E. H. (2003). Psychosocial consequences for children of a parent with cancer: a pilot study. *Cancer Nursing*, 26(3), 195-202.
- Huizinga, G. A., Visser, A., van der Graaf, W. T., Hoekstra, H. J., Klip, E. C., Pras, E., & Hoekstra-Weebers, J. E. (2005). Stress response symptoms in adolescent and young adult children of parents diagnosed with cancer. *European Journal of Cancer*, 41(2), 288-295. doi:10.1016/j.ejca.2004.10.005
- Inoue, I., Higashi, T., Iwamoto, M., Heiney, S. P., Tamaki, T., Osawa, K., . . . Matoba, M. (2015). A national profile of the impact of parental cancer on their children in Japan. *Cancer Epidemiology*, 39(6), 838-841. doi: 10.1016/j.canep.2015.10.005
- 石村茜, 鈴木琴子 (2020) .子どもの死生観ーマインドマップの分析からー東京芸大学紀要 芸術・スポーツ科学系, 72, 173 - 184.
- 伊藤博, 高木慶子. (2004) .子どもの「死の絶対性」認識の確立時期-4才から9才までの子どもに対する意識調査を中心として-. 上智大学人間学会研究紀要, 34, 61-81.

- 神田尚子, 舟島なをみ, 中山登志子. (2015). クライエントの意思決定を支援する看護師行動に関する研究. 看護教育学研究, 24(1), 25-40.
- 加藤裕久. (2008). 緩和腫瘍学, 日本緩和医療薬学会 (編), 臨床緩和医療薬学 (pp. 1-2). 真興交易医書出版部.
- 川名典子. (2014). がん患者のメンタルケア (pp.128-129). 南江堂.
- 川崎優子. (2017). 看護者が行う意思決定支援の技法30 - 患者の真のニーズ・価値観を引き出す関わり (pp.2-19). 医学書院.
- Kawai, A., Higashi, T., Shibata, T., Yoshida, A., Katoh, Y., Fujiwara, Y., & Nishida, T. (2020). Rare cancers in Japan: definition, clinical features and future perspectives. *Jpn J Clin Oncol*, 50(9), 970-975. doi:10.1093/jjco/hyaa121
- Kennedy, V. L., & Lloyd-Williams, M. (2009a). How children cope when a parent has advanced cancer. *Psycho-Oncology*, 18(8), 886-892. doi:10.1002/pon.1455
- Kennedy, V. L., & Lloyd-Williams, M. (2009b). Information and communication when a parent has advanced cancer. *J Affect Disord*, 114(1-3), 149-155. doi: 10.1016/j.jad.2008.06.022
- Kim, S., Ko, Y. H., & Jun, E. Y. (2012). The impact of breast cancer on mother-child relationships in Korea. *Psycho Oncology*, 21(6), 640-646. doi:10.1002/pon.1941
- 岸本英夫 (1973). 死を見つめる心 がんをとたかった十年間 (pp. 101-115). 講談社.
- 木下康仁. (2003). グラウンデッド・セオリー・アプローチの実践 質的研究への誘い. 光文堂.
- 木下康仁. (2007). ライブ講義 M-GTA 実践的質的研究法 修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチのすべて. 光文堂.
- 木下康仁. (2020). 定本 M-GTA—実践の理論化をめざす質的研究方法論. 医学書院.
- 小島ひで子. (2009). がん患者の子どもに対するグリーフケアにおける医師の意識調査. *臨床死生学*, 14(1), 11-18.
- 国立がん研究センターがん情報サービス. がんの統計 '09. (2009). 部位別がん粗死亡率年次推移 (1965 年～2007 年).
https://ganjoho.jp/public/qa_links/report/statistics/pdf/2009_fig12.pdf
 (検索日 2022 年 1 月 15 日)
- 国立がん研究センターがん情報サービス. がんの統計2021. (2021a). 部位別年齢階級別がん罹患率 (2017).

https://ganjoho.jp/public/qa_links/report/statistics/pdf/cancer_statistics_2021_data_J.pdf

(検索日2022年1月15日)

国立がん研究センターがん情報サービス. がんの統計2021. (2021b). わが国におけるがん対策のあゆみ. https://ganjoho.jp/public/qa_links/report/statistics/2021_jp.html

(検索日2022年1月15日)

国立がん研究センターがん情報サービス. 最新がん統計. (2021c, 8月3日).

https://ganjoho.jp/reg_stat/statistics/stat/summary.html (検索日2022年1月15日)

国立がん研究センターがん情報サービス. がんの統計 2021. (2021d). 年齢階級別がん罹患率推移 (1980 年, 2000 年, 2017 年).

https://ganjoho.jp/public/qa_links/report/statistics/pdf/cancer_statistics_2021.pdf

(検索日 2021 年 12 月 14 日)

国立がん研究センターがん情報サービス. がんの統計2021. (2021e). 年齢階級別がん罹患部位内訳 (2017). https://ganjoho.jp/public/qa_links/report/statistics/2021_jp.html

(検索日2022年1月15日)

国立がん研究センターがん情報サービス. がんの統計2021. (2021f). 地域がん登録における5年相対生存率 (2009～2011年診断例).

https://ganjoho.jp/public/qa_links/report/statistics/pdf/cancer_statistics_2021_data_J.pdf

国立がん研究センターがん情報サービス. 最新がん統計. (2021g, 2月10日).

https://ganjoho.jp/reg_stat/statistics/stat/summary.html (検索日2022年1月15日)

国立がん研究センターがん情報サービス. がんの統計 2021. (2021h). がん年齢調整死亡率年次推移 (1958～2019).

https://ganjoho.jp/public/qa_links/report/statistics/pdf/cancer_statistics_2021.pdf

(検索日2022年1月22日)

近藤まゆみ. (2015). 臨床・がんサバイバーシップ生き抜く力を高めるかかわり (pp.35-50). 仲村書林.

厚生労働省. (2005). 今後のがん対策の推進について がん対策推進アクションプラン 2005. <https://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/gan01/01.html> (検索日2022年1月15日)

厚生労働省. (2012). がん対策推進基本計画 (第2期).

https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10900000-Kenkoukyoku/gan_keikaku02.pdf

(検索日 2022 年 1 月 15 日)

厚生労働省. (2015). 人生の最終段階における医療の決定プロセスに関するガイドライン
終末期医療の決定プロセスのあり方に関する検討会.

<https://www.mhlw.go.jp/file/05-Shingikai-10801000-Iseikyoku-Soumuka/0000173566.pdf>

(検索日 2022 年 1 月 14 日)

厚生労働省. (2018a). がん対策推進基本計画 (第 3 期).

<https://www.mhlw.go.jp/file/06-Seisakujouhou-10900000-Kenkoukyoku/0000196975.pdf>

(検索日 2022 年 1 月 14 日)

厚生労働省. (2018b). 平成 29 年度人生の最終段階における医療に関する意識調査報告書

平成 30 年 3 月. https://www.mhlw.go.jp/toukei/list/dl/saisyuiryo_a_h29.pdf

(検索日 2022 年 4 月 24 日)

厚生労働省. (2019). 平成 30 年(2018) 人口動態統計月報年計(概数) の概況.

<https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/jinkou/geppo/nengai18/dl/gaikyou30.pdf>

(検索日 2020 年 2 月 3 日)

小山富美子. (2017). がん患者のがん治療意思決定を促進する介入に関する文献レビュー.

大阪医科大学看護学研究雑誌, 7, 105 - 113.

久保田好美, 廣瀬規代美, 横山京子, 石井美希. (2021). 初発乳がん患者がとらえる学童

期の子どもへの告知にともなう体験. 日本がん看護学会誌, 35.

doi:10.18906/jjscn.35_273_kubota

Lewis, F. M., Ellison, E. S., & Woods, N. F. (1985). The impact of breast cancer on the
family. *Semin Oncol Nurs*, 1(3), 206-213. doi:10.1016/s0749-2081(85)80010-3

Lewis, F. M., Woods, N. F., Hough, E. E., & Bensley, L. S. (1989). The family's
functioning with chronic illness in the mother: the spouse's perspective. *Soc Sci Med*, 29(11),
1261-1269. doi:10.1016/0277-9536(89)90066-x

前田隆子, 植野映, 森島勇, 堂後京子. (2016). 外来通院中の初発および再発乳がん患者に
おける不安や抑うつとの差と関連要因の検討. 茨城県立医療大学紀要, 21, 65-77.

Retrieved from <https://ci.nii.ac.jp/naid/40020886916/>

牧野智恵, 松本友梨子, 川端京子. (2017). 子どもをもつがん患者同士の対話の特徴-親子
参加型がん患者支援プログラムでの母親同士の話りの分析-. 日本がん看護学会誌, 31,
172 - 180.

牧野カツコ. (2010). 子育ての父母分担は世界いろいろ, 牧野カツコ. 渡辺秀樹. 船橋恵子.

- 中野洋恵（編）．国際比較にみる世界の家族と子育て（pp. 28 - 35）．ミネルヴァ書房．
- 松井美由紀, 秋元典子．（2016）．セカンドオピニオンを受けた女性乳がん患者の初期治療選択過程．日本がん看護学会誌, 30(3), 29-39. doi:10.18906/jjscn.25
- Meriggi, F., Andreis, F., Liborio, N., Codignola, C., Rizzi, A., Prochilo, T., . . . Zaniboni, A. (2017). Parents with cancer: Searching for the right balance between telling the truth and protecting children. *Palliative & Supportive Care*, 15(1), 88-97. doi:10.1017/s1478951516000444
- ミルトン・メイヤロフ．（1993）．田村真, 向野宜之(訳), ケアの本質, ゆみる出版, 東京．
- 茂木寿江, 大山ちあき, 藤野文代, 神田清子．（2010）．子どもを持つ乳がん患者が抱く望．*The KITAKANTO Medical Journal*, 60(3), 235-241. doi:10.2974/kmj.60.235
- 文部科学省．（2020）．平成30年度がん教育実施状況調査．
https://www.mext.go.jp/content/20200218-mxt_kenshoku-000005036_1.pdf
 （検索日2022年5月27日）
- 文部科学省．（2021）．令和3年度がん教育総合支援事業委託がん教育共有サイトがん教育推進のための教材．
https://www.gankyoku.mext.go.jp/download/cancer_education_material.pdf
 （検索日2022年1月15日）
- 物部博文, 植田誠治, 杉崎弘周, 衛藤隆, 渡邊正樹, 助友裕子, 森良一．（2014）．日本の児童生徒のがんの原因についての認識と情報源．*学校保健研究 = Japanese journal of school health*, 56(4), 262-270.
- 向原徹．（2021）．がん薬物療法概論．日本臨床腫瘍学会（編）, 新臨床腫瘍学 がん薬物療法専門医のために（改訂第6版）．南江堂．
- 村瀬有紀子, 三浦絵莉子．（2014）．第1部 親ががんになったとき-（未成年の）子どもと家族の理解．緩和ケア編集委員会（編）, とても大切な人ががんになったときに開く本（pp.23-24）．青海社．
- 中木高夫, 谷津裕子, 神谷桂．（2007）．看護学研究論文における「体験」「経験」「生活」の概念分析．*日本赤十字看護大学紀要*, 21, 42-54.
- 中山和弘．（2012）．第1章 医療における意思決定支援とは何か, 中山和弘, 岩本貴（編）, 患者中心の意思決定支援-納得して決めるためのケア（pp.28-36）, 中央法規．
- Nakazawa, K., Kizawa, Y., Maeno, T., Takayashiki, A., Abe, Y., Hamano, J., & Maeno, T. (2014). Palliative care physicians' practices and attitudes regarding advance care planning in palliative

care units in Japan: a nationwide survey. *Am J Hosp Palliat Care*, 31(7), 699-709.

doi:10.1177/1049909113507328

内閣府. (2022). 令和3年度 青少年のインターネット利用環境実態調査 調査結果.

https://www8.cao.go.jp/youth/kankyouto/internet_torikumi/tyousa/r03/net-jittai/pdf/sokuhou.pdf

(検索日2022年5月27日)

根本秀美. (2005). 進行乳がん罹患した母親の子どもへの告知とその反応. *臨床死生学*, 10, 18-27.

日本看護協会. (2021). 看護者の倫理綱領, 条文1,

https://www.nurse.or.jp/home/publication/pdf/rinri/code_of_ethics.pdf

(検索日2022年1月15日)

日本看護協会. (2014). 厚生労働省委託 がん医療に携わる看護研修事業 看護師に対する緩和ケア教育テキスト. メディカ出版.

西尾亜理砂, 藤井徹. (2013). がん患者の治療法の意味決定に対する看護師のかかわりの程度と看護の実践状況. *日本がん看護学会誌*, 27(2), 27-36. doi:10.18906/jjscn.2013-27-2-27

西尾亜理砂, 國府浩子. (2021). がん患者の意味決定に関する研究の動向と今後の課題-国内文献を対象として-. *熊本大学医学部保健学科紀要*, 17, 85-96.

野口裕二. (2002). 物語としてのケア-ナラティブ・アプローチの世界へ (pp. 39-40). 医学書院.

岡谷恵子. (1988). 手術を受ける患者の術前術後のコーピングの分析. *看護研究*, 21(3), 53-60.

O'Neill, C., McCaughan, E., Semple, C., & Ryan, A. (2013). Fatherhood and cancer: a commentary on the literature. *European Journal of Cancer Care*, 22(2), 161-168. doi:<https://dx.doi.org/10.1111/ecc.12021>

大沢かおり. (2017). 第Ⅱ部支援プログラムの実際, 有賀悦子, 南川雅子 (編), がんの親をもつ子どもたちをサポートする本-親のがん, 家族の一大事を経験する子どもたちと伴奏するために-(pp.56-63). 青海社.

大沢かおり. (2018). 子どもへの伝え方-基本編. 天野潤平 (編), がんになった親が子どもにしてあげられること (pp.102-103). ポプラ社.

Phillips, F., & Lewis, F. M. (2015). The adolescent's experience when a parent has advanced cancer:

- A qualitative inquiry. *Palliative Medicine*, 29(9), 851-858. doi:10.1177/0269216315578989
- Rashi, C., Wittman, T., Tsimicalis, A., & Loiselle, C. G. (2015). Balancing Illness and Parental Demands: Coping With Cancer While Raising Minor Children. *Oncology Nursing Forum*, 42(4), 337-344. doi:10.1188/15. Onf.337-344
- 佐野元彦. (2021). 緩和医療. 日本臨床腫瘍学会 (編), 新臨床腫瘍学 がん薬物療法専門医のために (改訂第 6 版) (pp.342-348). 南江堂.
- Simon,H.A. (1965/1989). 松田武彦, 高柳暁, 二村敏子 (訳), 経営行動-経営組織における意思決定のプロセスの研究 - (pp.3-6), ダイヤモンド社.
- Semple, C. J., & McCance, T. (2010). Parents' experience of cancer who have young children: a literature review. *Cancer Nurs*, 33(2), 110-118. doi:10.1097/NCC.0b013e3181c024bb
- 椎野育恵, 鈴木久美. (2019). がん患者が病気に関連した事柄を子どもに伝えることに関する文献レビュー. 日本がん看護学会誌, 33. doi:10.18906/jjscn.33_shiino_20190311
- 新野祐樹. (2019). がん薬物療法の基本概念, 国立がん研究センター内科レジデント (編), がん診療レジデントマニュアル第 8 版 (pp.18-19). 医学書院.
- Sudore, R. L., Lum, H. D., You, J. J., Hanson, L. C., Meier, D. E., Pantilat, S. Z., . . . Heyland, D. K. (2017). Defining Advance Care Planning for Adults: A Consensus Definition From a Multidisciplinary Delphi Panel. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(5), 821-832.e821. doi:10.1016/j.jpainsymman.2016.12.331
- 鈴木和子. (2019). 家族看護学 理論と実践 第 5 版 (pp.43-45). 日本看護協会出版会.
- 高木廣文. (2011). 質的研究を科学する (p.30). 医学書院.
- 竹ノ内沙弥香. (2020). 「患者との話し合いの手引き」の概要と活用方法. *看護管理*, 30 (2), 128-152.
- Tamaki, T., Dong, Y., Ohno, Y., Sobue, T., Nishimoto, H., & Shibata, A. (2014). The burden of rare cancer in Japan: application of the RARECARE definition. *Cancer Epidemiol*, 38(5), 490-495. doi:10.1016/j.canep.2014.07.014
- 田村里佳, 内堀真弓, 本田彰子, 山崎智子. (2019). 未成年の子どもをもちがんに罹患した親の子育てにおける経験に関する研究の動向と課題. *家族看護学研究*, 25 (1), 2-13.
- 植田誠治, 杉崎弘周, 物部博文, 衛藤隆, 渡邊正樹, 助友裕子, 森良一. (2014). 日本の児童生徒のがんについての意識の実態. *学校保健研究*, 56 (3), 185-198.
- van den Beuken-van Everdingen, M. H., de Rijke, J. M., Kessels, A. G., Schouten, H. C., van

- Kleef, M., & Patijn, J. (2007). Prevalence of pain in patients with cancer: a systematic review of the past 40 years. *Ann Oncol*, 18(9), 1437-1449. doi:10.1093/annonc/mdm056
- Visser, A., Huizinga, G. A., Hoekstra, H. J., van der Graaf, W. T. A., & Hoekstra-Weebers, J. E. H. M. (2006). Parental cancer. *Cancer*, 106(5), 1178-1187. doi:10.1002/cncr.21691
- Walczak, A., McDonald, F., Patterson, P., Dobinson, K., & Allison, K. (2018). How does parental cancer affect adolescent and young adult offspring? A systematic review. *International Journal of Nursing Studies*, 77, 54-80. doi: 10.1016/j.ijnurstu.2017.08.017
- Wang, Q., Arber, A., Shen, A., & Qiang, W. (2020). Perspectives of Chinese Cancer Patients Toward Disclosure of Cancer Diagnosis to Their Minor Children. *Cancer Nurs*, 43(1), 2-11. doi:10.1097/ncc.0000000000000668
- 渡辺裕子, 鈴木和子 (2019). 家族看護学 理論と実践 第5版(pp.84-85). 日本看護協会出版会.
- 渡邊純子. (2006). 小学生の死の概念における横断的研究. *臨床死生学*, 11(1), 10-23. Retrieved from <http://search.jamas.or.jp/link/ui/2007174708>
- Welch, A. S., Wadsworth, M. E., & Compas, B. E. (1996). Adjustment of children and adolescents to parental cancer. Parents' and children's perspectives. *Cancer*, 77(7), 1409-1418.
- Wolf, A. W., & Lozoff, B. (1989). Object attachment, thumbsucking, and the passage to sleep. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 28(2), 287-292. doi:10.1097/00004583-198903000-00024
- 横山聖美. (2017). 子育て中にがんで配偶者を亡くした母親が死別後に子どもと生きていく生活の中での体験. *日本がん看護学会誌*, 31, 82-91. doi: 10.18906/jjscn.31_yokoyama_20170511
- Yoshida, S., Otani, H., Hirai, K., Ogata, A., Mera, A., Okada, S., & Oshima, A. (2010). A qualitative study of decision-making by breast cancer patients about telling their children about their illness. *Supportive Care in Cancer*, 18(4), 439-447. doi:10.1007/s00520-009-0682-7
- 湯浅美鈴. (2017). 治療とケアのゴールを話し合う 望んでいる療養の場所. 木澤義之, 山本亮, 浜野淳 (編), いのちの終わりにどうかかわるか (pp.79-80). 医学書院.

資料

表1 対象者の概要

対象者 記号	年齢	性別	配偶者 有無	疾患名	治療内容	初発, 再発別*	診断後の 期間**	子ども（診断時） 年齢（歳）/性別***
A	30代後半	男	有	ユーイング肉腫	がん薬物療法	初発	2ヶ月	7/女, 6/男
B	40代前半	女	有	腎がん	がん薬物療法	再発	3年	6/男, (3/女)
C	40代後半	男	有	咽頭がん	がん薬物療法	再発	3年	(18/女), 14/男
D	40代後半	男	無	消化管間質腫瘍	がん薬物療法	再発	1年9ヶ月	(18/男), 15/男
E	40代後半	男	有	胃がん	がん薬物療法	初発	2ヶ月	16/男, 13/男, 10/女
F	30代後半	男	有	神経内分泌がん	がん薬物療法	初発	2ヶ月	9/女, 7/女, (5/男)
G	50代前半	女	有	唾液腺がん	経過観察	再発	2年	9/女
H	50代前半	女	有	大腸がん	がん薬物療法	初発	2ヶ月	14/男, 10/女
I	40代後半	女	有	子宮肉腫	がん薬物療法	再発	3年6ヶ月	11/男
J	40代前半	女	有	卵巣がん	がん薬物療法	再発	2年	6/男
K	50代前半	女	有	唾液腺がん	がん薬物療法	再発	11年	6/男
L	40代前半	男	有	軟部肉腫	がん薬物療法	再発	1年7ヶ月	13/女, 11/女
M	40代後半	男	有	咽頭がん	がん薬物療法	再発	1ヶ月	15/女
N	50代前半	女	有	乳がん	がん薬物療法	再発	2年	15/女, 13/女
O	40代前半	女	有	乳がん	がん薬物療法	初発	1ヶ月	14/女
P	50代前半	女	有	乳がん	がん薬物療法	初発	12年	14/女, 10/男, (3/男)
Q	40代後半	女	有	鼻腔がん	疼痛緩和	再発	2ヶ月	17/男, 15/男, 10/女
R	40代前半	女	有	乳がん	がん薬物療法	初発	3ヶ月	8/女
S	50代前半	女	有	膵がん	がん薬物療法	初発	1ヶ月	11/男
T	40代後半	男	有	胸腺がん	肝動脈化学 塞栓術	初発	10年	(18/女), 16/男, 8/女, 6/男

*初発とは、初めてがんの診断時を受けたときに、すでに根治を目指した治療が困難な状況にあった対象者を示す。

再発とは、根治的治療を行った後、再発や転移が生じて根治を目指した治療が困難な状況になった対象者を示す。

**診断後の期間とは、進行がんと診断されてからの月・年数を示す。

***本研究では、進行がんと診断された時の子どもの年齢を「6歳～18歳未満」としており、対象外の同胞を（ ）で示す。

表2 進行がん患者が病気の情報を未成年の子どもに伝えることに関する意思決定過程を構成するカテゴリと概念

コアカテゴリ	カテゴリ	概念	
自己の価値観に基づき、子どもに病気の情報を「伝える」「伝えない」を選択する	親の現実を子どもも共有するのが望ましい	なぜ、親が今、この話をするのか分かって欲しくて「死んでしまうかもしれないこと」を伝えたい	
		今後、自身の身体上の変化を予測し、子どもの心の準備ができるように事前に病気の情報を伝えたい	
		心も身体もつらい時に子どもに「助けて欲しい」と躊躇なく言えるために病気の情報を伝えたい	
	わが子の底力を信じる	子どもも一人の人間として病気の事を伝える決心をする	
		幼いながらもこの子なら「がん」だと伝えても崩れないと確信できるから伝える決心をする	
		*	支え合うという我が家の生活スタイルがある
		*	子どもの日常を親の事情で変えてはならない
		*	干渉しあわないという我が家の生活スタイルがある
	*	子どもには耐えられない現実だと思う	
	いつ、誰から、どのような方法で伝えようか、思いを巡らせたうえで伝える	子どもがどのくらい現状を理解できるのか分からない	小学生の子どもは幼すぎ、思春期の子どもはデリケートすぎて伝えることが難しい
子どもに「がん」だと伝えるとスマホの間違った情報を真実だと思い込むことを懸念する			
誰から伝えると上手く伝えられるのか検討する		同じ時間、同じ空間、同じ医師から聞くことが大事だと考え、子どもを病状説明に同席させる	
		大切なことから自分の言葉で伝えると決心する	
		子どもたちの顔を見ると泣いてしまうから配偶者から伝えてもらう	
		医師や看護師には、子どもに伝える、伝えないについて相談しようとは思いつかない	
		*	伝える日、伝える場所、伝え方を子どもにとって最善にしたいと策を練る
*		子どもの気持ちが重くならずに、いつものパパやママを見せていこうと誓う	
*		伝えられた子どもが、親以外に頼れる先や気持ちの拠り所になるものを作っておく	
*		だんだんと悪い病気であることが分かるように土台を作りながら、伝えるタイミングを見極める	
死以外の病気の情報を伝える	不安にさせないように極力たいしたことじゃないという感じで「がん」だと伝える		
	ごまかしような生活の変化に「病気を治してくる」と子どもに希望を持たせる		
	がんは治療をしたら治る病気、がんイコール死ではないことを伝える		
	死を連想させるから「がん」とは伝えず病気を治すために治療していることを伝える		
	診察や治療の場に居合わせさせることで、重い病気であることを体得させる		
	病気を治すためには強い治療で長期的になることも伝える		
	子どもには、不安材料をできるだけ残したくないから「がん」は遺伝や感染しないことを伝える		
*	残された時間の少なさから、今すぐに死を含めてありのままを伝える		
子どもが親の死を意識していることにはととする	子どもからの「死なないよね?」「治るんだよね?」という言葉が突き刺さり今後どこまで伝えるのか戸惑う		
	子どもが、率直な会話を避けるようになり真実を伝えないままでよいのか立ち止まる		
	「がん」ということは伝えても延命治療でしかないという真実をどう伝えるか逡巡する		
死について伝えるべきか答えが出ない	死を伝えるべきか、あるいは自然に任せるのか手探りの毎日が続く	子どもにいつ死を伝えるべきか、あるいは何となくわかっていくのを待つのか今は判断できない	
		今は「あなたがいてくれるから頑張れる」と伝えたり、子どもから聞いてきたらありのまま伝えようと思案する	
	同じような状況の人の情報や相談の場が欲しい	ブログや患者会への参加は悪い情報も得てしまうから避けている	
		子どもへの伝え方や困った時に専門家に相談できる場が欲しい	
*	死ぬってことが目の前に来た		
自身の決断が良かったのか信頼できる人に確認する	子どもに病気の情報を伝える、伝えないかについて配偶者との意見に相違はなかった		
	病気の情報を伝えるという自身の決断が良かったことを他者からの意見を聞いて安堵する		

注) *で示した概念はカテゴリと同等の説明力を持つ概念

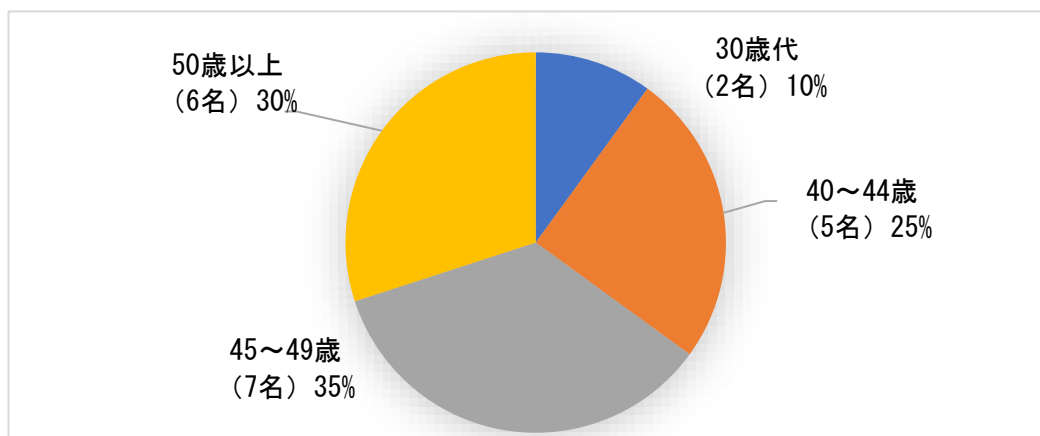


図 1 対象者の年代別割合 (n=20)

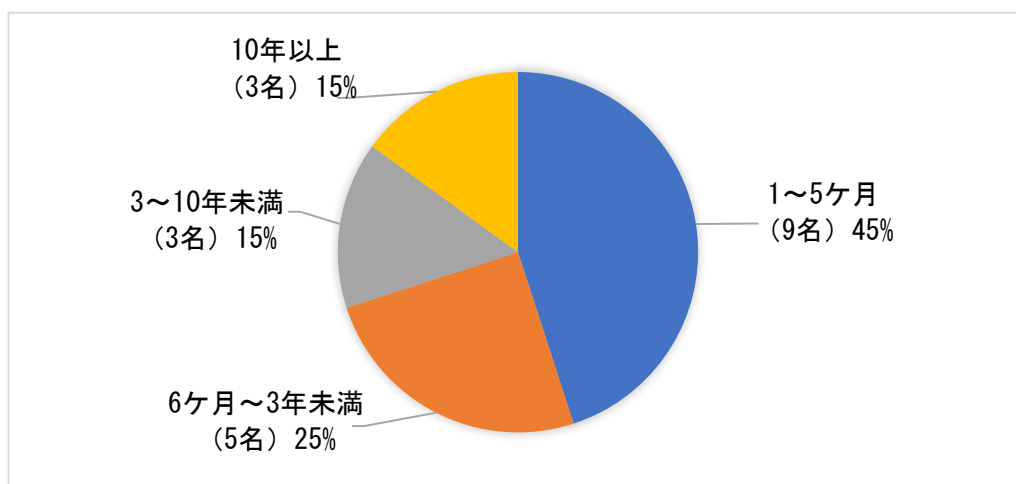


図 2 進行がんと診断されてからの期間 (n=20)

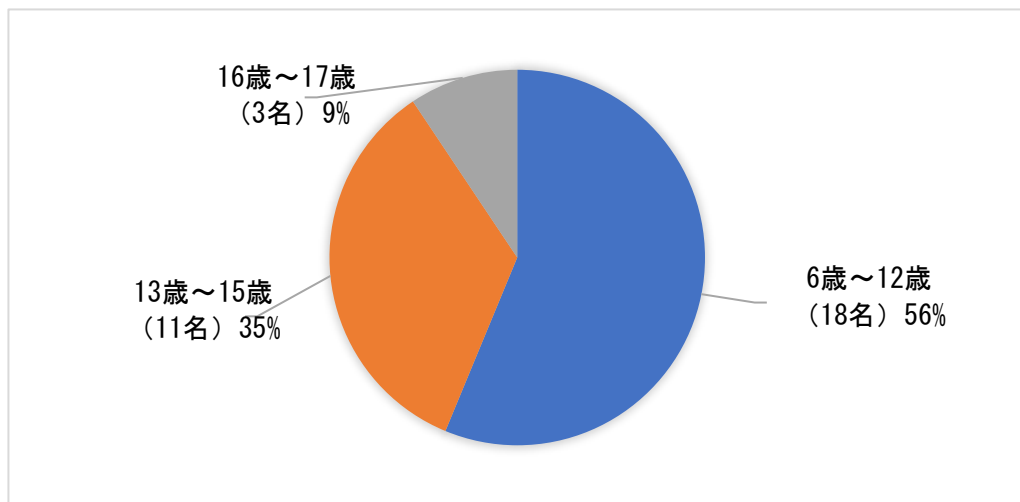


図3 進行がん診断時の子どもの年代別割合 (n=32)

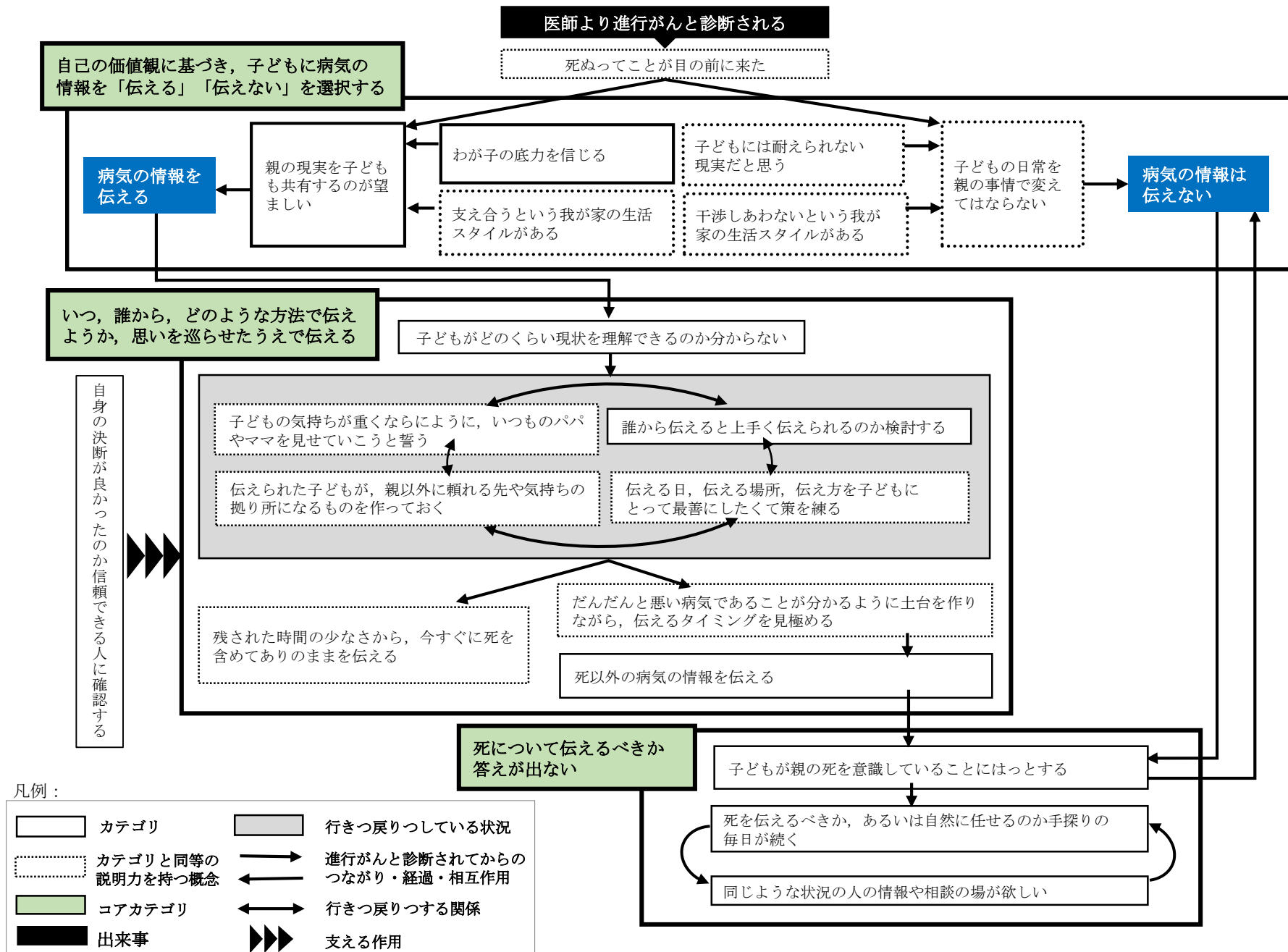


図4 進行がん患者が病気の情報を未成年の子どもに伝えることに関する意思決定過程

面接ガイド

面接日

コード No.

開始時刻

終了時刻

【あいさつ】

本日は、お話を聞かせていただけるというお返事をいただき、ありがとうございます。
初めに、お願いがございます。今からお聞かせいただくお話はメモを取りながら聞かせていただきますが、メモでは聞かせていただく内容をすべて書ききれないので、もしお許しがいただけるなら、録音させていただきたいのですが、いかがでしょうか。すでに文書でお伝えしていますが、（ ）さんのお名前は出ることは一切ありませんのでご安心ください。

ただ、今からお話をきかせていただくときには、（ ）さんと実名で呼ばせていただきますので、どうしてもお名前が録音されることになります。これに関して、内容を書き起こすときに、決して固有名詞を出さず、記号で書くことをお約束します。また、面接の途中でやめたいと思われた時には、ご遠慮なくおっしゃってください。

【用語の説明】

これからお話を聞かせていただく、「進行がん患者が病気の情報を子どもに伝えることに関する意思決定過程」とは、医師より根治を目指した手術療法や放射線療法が困難な状況にあると伝えられてから、病気の情報を子どもに伝えるか、あるいは、伝えないかを決めるまでの経過のことを指しています。

- 研究対象者の前で、レコーダーのスイッチを ON にし、今から録音することを伝える。

【インタビュー内容】

留意点：1つの項目に複数の項目を記載しているが、一度に質問するのではなく、研究対象者の語りを聞きながら、順次聞いていく。また、質問の順序は、半構造化面接法の利点を生かし、状況に応じて入れ替える。さらに、質問の意味が分からないような場合は、言葉を変えて質問する。

資料 1

1. ○○さんご自身のことについて教えてください。(疾患名、年齢、家族構成、子どもの年齢・性別、就労の有無、診断後から面接時点までの経過期間)
2. 医師より根治を目指した手術療法や放射線療法が困難な状況にあると伝えられてから、どのような気持ちになりましたか、お話できる範囲で、教えてください。
3. 病状説明後、病気の情報を子どもに伝えるか、あるいは伝えないかについて、まず、どのように考えられましたか、教えてください。
4. その後、病気の情報を子どもに伝えるか、伝えないかについてどのような決心をされましたか
5. 病気の情報を子どもに伝えると決めた対象者
 - 1) なぜ、伝えると決めましたか
 - 2) 決めるまでに、悩んだこと、困ったことはありましたか
 - 3) 5-2) に関して解決するために、何か行動をしたり、支援を受けたりしましたか。
 - 4) 誰かに自分の気持ちや大切にしたいこと（価値観）を共有しましたか。その場合、影響を受けた人はおられますか、また、どのような話をされましたか。
 - 5) 行動したり、支援を受けたりし、気持ちの変化はありましたか
6. 病気の情報を子どもに伝えないと決めた対象者
 - 1) なぜ、伝えないと決めましたか
 - 2) 決めるまでに、悩んだこと、困ったことはありましたか
 - 3) 6-2) に関して解決するために、何か行動をしたり、支援を受けたりしましたか。
 - 4) 誰かに自分の気持ちや大切にしたいこと（価値観）を共有しましたか。その場合、影響を受けた人はおられますか、また、どのような話をされましたか。
 - 5) 行動したり、支援を受けたりし、気持ちの変化はありましたか
7. 病気の情報を子どもに伝えることに関して、必要な支援または望む支援は何だと考えますか

長時間にわたりご協力ありがとうございました。

- 研究対象者の前で、レコーダーのスイッチを OFF にし、この時点で録音を終了することを伝える。

「進行がん患者が病気の情報を子どもに伝えることに関する意思決定過程」に関する

研究説明書

甲南女子大学大学院看護学研究科博士後期課程

看護学専攻 がん看護分野

今西 優子

この説明書は、「進行がん患者が病気の情報を子どもに伝えることに関する意思決定過程」の内容について説明したものです。この研究についてご理解、ご賛同いただける場合は、研究対象者として研究にご参加下さいますようお願い申し上げます。

この研究に参加いただけない場合でも、不利益を受けることは一切ありませんので、ご安心ください。もし、分かりにくいところがありましたら、ご遠慮なくお尋ねください。

がんは、子どもから高齢者まで全ての世代で発症し、日本人は一生のうち約2人に1人がかかると言われています。特に、子育て世代の方に関する研究では、自身の病気に関して、子どもにどのように伝えようかと悩まれていることは明らかになっています。しかし、どのような体験を経て、子どもに伝えると決めたのか、あるいは、伝えないと決めたのかについては、明らかになっていないといえます。

そこで、医師より根治を目指した手術療法や放射線療法が困難な状況にあると伝えられ、あなたがどのように感じ、思い、考え、迷い、どのように受け止め、どのような人との関わりや出来事があり、子どもに病気に関する情報を伝えると決めたのか、あるいは、伝えないと決めたのかをお聞きし、今後の看護支援に役立てたいと思います。

なお、この研究を行うにあたっては、甲南女子大学研究倫理委員会の承認および、〇〇医学倫理委員会での審査を受け、〇〇医学研究科長の許可を得ております。医学倫理委員会の手順書、委員名簿、委員会の議事録要旨等の情報を以下のホームページ上で公開しておりますのでご参照ください。

- ・ 名称：〇〇医学研究科等 医学倫理委員会
- ・ 設置者：〇〇医学研究科 研究科長

- 所在地：〇〇〇〇〇丁目〇番〇号
- ホームページアドレス：[http://www.hosp. 〇〇-u. ac. jp/ctrc/](http://www.hosp.〇〇-u.ac.jp/ctrc/)

1. 研究実施体制

研究責任者所属・氏名

甲南女子大学大学院看護学研究科博士後期課程・看護学専攻
〇〇病院

氏名 今西 優子

研究指導者/研究分担者所属・職位・氏名

甲南女子大学看護リハビリテーション学部・学部長 教授
氏名 秋元 典子

2. 研究対象者

この研究では、研究協力の得られた病院の入院中、外来通院中の方のうち、下記の方を対象としています。

- 医師より根治を目指した手術療法や放射線療法が困難な状況にあると伝えられている方
- 6 歳から 18 歳までの子どもがいる方
- 日本人であり、日本語での会話が可能な方

これらの条件を満たさない方は、本研究において対象外となります。15～20 名程度の方に実施する予定です。

3. 研究の意義と目的について

1) 研究の意義

40 歳代からがんの罹患数は増加、昨今の晩婚化により初産年齢は高年齢化傾向にあり、今後も未成年の子どもがいるがん患者は、増加することが考えられます。

子育て世代の進行がんの方が、子どもに病気のことを伝えることに関する意思決定において詳細な過程が明らかになることで、今後、同じ悩みをもっておられる方への看護支援に役立てたいと考えています。また、副次的効果として、がんの親をもつ子どもへの支援にもつながると思います。

2) 研究目的

この研究の目的は、医師より根治を目指した手術療法や放射線療法が困難な状況にあると伝えられた進行がん患者が、どのような体験を経て、病気の情報を子どもに伝えることに関する意思決定をしていくのか、その過程を明らかにし、自分で決めるために必要な看護支援を検討することです。

4. 研究協力の任意性と撤回の自由について

今から参加いただく研究内容について説明させていただきます。この説明文書は、私達の説明を補い、あなたの理解を深めるためのものですので、よく読まれてから研究への参加をご検討ください。尚、この研究に参加されるかどうかはあなたの自由です。研究に参加した後でもいつでも自由に止めることができます。また、研究への参加を断ったとしても、あなたに不利益なことは一切ありません。

この研究についてご理解いただき、研究に参加していただける場合は、お渡しする「同意書」に署名をいただきます。一旦ご承諾いただいた場合でも、データの分析を開始するまでは、途中でいつでも撤回することができます。同意書に署名後、撤回される場合は、この説明書記載の研究責任者（今西）までメールでお伝えいただくか、研究分担者（秋元）へご連絡ください。その後、返信用封筒をお送りしますので、「同意撤回書」に署名後、ご返送をお願いします。

5. 研究の方法について

この研究では、面接をさせていただきます。面接では、研究協力の得られた病院内のプライバシーが確保できる個室に準じた環境で行います。また、同意をいただいた当日以外の日の面接をご希望の場合は、日程調節をさせていただきます、状況によってご指定の場所へお伺いし、面接させていただきます。

あなたから、得られた面接内容は、大変貴重なお話ですので、内容を正確に理解するために、あなたからの承諾が得られた場合に限り、ICレコーダーで録音させていただきます。また、録音の承諾が得られない場合には、メモを取りながら面接させていただきますことをご了承ください。

面接内容は、医師から根治を目指した手術療法や放射線療法が難しい状況であると伝えられて、

あなたがどのように感じ、思い、考え、迷い、どのように受け止め、どのような人との関わりや出来事があり、子どもに病気に関する情報を伝えると決めたのか、あるいは、伝えないと決めたのかをお伺いします。面接は、60 分程度のお時間を予定していますが、その時のご都合や体調に配慮して調整を致します。

面接回数は、原則として、一人につき 1 回ですが、面接内容が不十分であったときには許可を得られた場合のみ、2 回行うこともあります。

また、答えたくない内容には、答える必要はありません。また、得られたデータの分析は、甲南女子大学大学院看護学研究科院生室及び秋元研究室で行います。

6. 研究期間

甲南女子大学及び研究協力病院における倫理審査承認後～2028 年 4 月 30 日

7. 研究に参加することで期待される利益

研究対象者が研究に参加することで得られる利益は、これまでの体験を語ることで、あなたが、どのような考えをもち、病気の情報を子どもに伝えることに関して、意思決定したのか改めて確認することができます。

8. 研究に参加することで起こりうる危険並びに不利益

1) 研究対象者に生じる負担や予測されるリスク

面接によって 60 分程度のお時間をいただくことになります。また心身に疲労が生じる可能性があることが考えられますが、そのようなことが起こらないように十分に配慮いたします。

2) 負担及びリスクを最小化する対策

面接は、あなたの都合を優先して実施します。必要以上の面接時間にならないように 60 分程度の面接に留意し、面接中は体調に十分配慮して行います。体調不良や精神的に不安定な様子が推察される場合には、研究参加の意思を確認し、研究参加を拒否された場合には、直ちに面接を中止するとともに、担当部署の看護師長へ連絡します。

3) 研究に参加することで健康に被害が生じた場合の補償

面接により、否定的な感情や直面した困難などが呼び起こされ、心につらさが生じた場合は、診療科の医師と担当部署の看護師長に相談し、心療内科などへの紹介を含めて適切な方法で対処いたします。

9. 謝礼・交通費の支払について

謝礼・交通費の支払いはありません。ご了承ください。

10. 研究に関する情報公開について

この研究結果の開示は、ご本人が希望される場合にのみ行います。内容についてわかりにくい点がございましたら、遠慮なく研究責任者（今西）にお尋ねください。結果が分かるまでに数か月を要する場合があります。

なお、この研究結果はあなたのデータを個人情報に分からない形で、学会が開催する学術集会や学術誌で発表されることがありますので、ご了承ください。

11. 研究成果の公表について

研究結果は、学会発表および学術誌で発表しますが、個人が特定されることはありません。

12. 個人情報の取扱い、試料・情報の保管及び破棄の方法について

1) 収集する個人情報

この研究では、あなたの疾患名、年齢、家族構成、子どもの年齢と性別、就労の有無、診断後から面接時点までの経過期間、治療の有無と治療内容についてお聞きします。また、あなたから、電子カルテの閲覧について承諾が得られた場合に限り疾患名、治療内容、医師の説明内容、家族構成および子どもの年齢に関する試料を得ます。個人情報が外部に漏れることがないように十分留意します。また、あなたのプライバシーの保護について細心の注意を払います。

2) 個人情報の保管方法・保管場所

収集した個人情報については、氏名の情報を削除し新たに別の指標を割り当て匿名化します。また、専用ハードディスクや紙媒体の資料は鍵のかかる保管庫に保管し、鍵は研究指導者・分担者、研究責任者が管理します。

3) 保管期間

収集した電子データ、紙媒体の試料は研究遂行のため、または皆様からの問い合わせがあったときのために 5 年間保管します。5 年経過後、録音媒体は消去し、紙媒体の資料は、シュレッターで電子データや録音データは復元できないよう消去いたします。

また、研究に参加する同意を撤回された場合には、それまでに頂いたデータを直ちに破棄いたします。

13. 研究に係る資金源

この研究に必要な費用は、あなたが負担する必要はありません。

14. 利益相反について

利益相反はありません

15. 知的財産権の帰属について

本研究を遂行する過程で、特許等の知的財産権が生じる可能性があります。この場合、知的財産権は大学に属し、研究対象者の皆様に帰属することはありません。

16. 研究に対する問い合わせ先

甲南女子大学看護リハビリテーション学部・教授 秋元 典子

電話 〇〇 - 〇〇 - 〇〇

E-mail: 〇〇@konan-wu.ac.jp

住所 〒658-0001 兵庫県神戸市東灘区森北町 6-2-23

甲南女子大学大学院看護学研究科博士後期課程・看護学専攻がん看護学分野 2 年 今西 優子

電話 〇〇 - 〇〇 - 〇〇

E-mail: 〇〇@konan-wu.ac.jp

住所 〒658-0001 兵庫県神戸市東灘区森北町 6-2-23

〇〇病院 看護部・緩和ケアチーム 研究責任者：今西 優子

電話 〇〇 (緩和ケアセンター)

住所 〒〇〇-〇〇 〇〇〇〇〇丁目〇番〇号

同意書

甲南女子大学学長 殿

私は、「進行がん患者が病気の情報を子どもに伝えることに関する意思決定過程」の実施に当たり、担当者の_____（自署）から別紙説明文書を用いて、説明を受け、以下の項目について理解しましたので、本研究に協力することに同意します。尚、本研究への協力は自らの自由意思に基づくものであることを申し添えます。

説明を受け理解した項目

1. 研究実施体制
2. 研究対象者として選定した理由
3. 研究の意義と目的について
4. 研究協力の任意性と撤回の自由について
5. 研究の方法について
6. 研究実施期間
7. 研究に参加することで期待される利益
8. 研究に参加することで起こりうる危険並びに不利益
9. 謝礼・交通費の支払について
10. 研究に関する情報公開について
11. 研究成果の公表について
12. 個人情報の取扱い、試料・情報の保管及び破棄の方法について
13. 研究に係る資金源
14. 利益相反について
15. 知的財産権の帰属について
16. 研究に対する問い合わせ先
17. その他（_____）

同意日：_____年 _____月 _____日

研究対象者 お名前：_____（自署）

ご住所：_____

本研究に関する説明を行い、自由意思による同意が得られたことを確認します。

説明日：_____年 _____月 _____日

担当者署名（所属、職位、氏名）：

甲南女子大学大学院看護学研究科博士後期課程・看護学専攻がん看護学分野_____

_____（自署）

同意撤回書

甲南女子大学学長 殿

私は、「進行がん患者が病気の情報を子どもに伝えることに関する意思決定過程」の実施に
当たり、本研究に参加することを同意し、同意書に署名致しました。

しかし、この度、その同意を撤回する意向を担当者にお伝えした結果、同意書が返却され、
受領致しました。それに伴い、ここに同意撤回書を提出致します。

.....年月日

研究対象者 お名前：.....(自署).....

【担当者記入欄】

本研究に関する同意撤回書を受領したことを証します。

撤回確認日：.....年月日

担当者氏名（所属、職位、氏名）
甲南女子大学大学院看護学研究科博士後期課程・看護学専攻がん看護学分野.....

.....(自署).....