

# 小児がんの病名告知に対する患児・親・医療者の気持ちと体験の文献検討

## ～ 告知の有無に焦点をあてて ～

水野昌美<sup>1)</sup>、山本直子<sup>1)</sup>、根路銘安仁<sup>1)</sup>

### 要旨

本研究の目的は、小児がんの病名を告知されていない場合と告知されている場合の患児・親・医療者の気持ちや体験を明らかにすること、今後の小児がん看護におけるケアについての示唆を得ることである。

「医学中央雑誌」WEB版より、「小児がん」「看護」「病名告知」をキーワードにして検索した1991年から2018年までの21編を分析した。

分析の結果、患児には病名を知る機会が多くみられ、告知されている患児と比較すると未告知の患児は不安に陥りやすいことが分かった。また、親は告知の有無にかかわらず患児が不安をもつことを心配していた。一方、医療者は未告知の患児への対応に困難さを感じていた。

看護師は、患児や家族の些細な変化にも気づく感性、告知の有無によって起こりうる今後の展開をアセスメントする能力や患児と家族間の意見調整が必要だということが示唆された。

キーワード：小児がん、病名告知、気持ち、体験

## I. 緒言

15歳未満の小児がんの発生数は毎年約2000例と推定され、白血病が約40%で最も多く脳腫瘍、神経芽腫と続いている<sup>1)</sup>。近年の医療の進歩により小児がんの治療成績は向上し、70～80%が治癒するまでになった<sup>2)</sup>。病気には告知や説明の問題が生じることも多く、意思決定の支援としてインフォームド・コンセントが重要視されているが、小児ではインフォームド・アセントが適切であるとされている<sup>3)</sup>。小児がんの診断時には親が医師から病状説明を受け、患児に病名を伝えるかどうかは親に委ねられていることが多い<sup>4)</sup>。子どもの病気の理解には認知機能の発達が大きく関与しており、それぞれの発達段階の違いによって病気の理解にも違いがある<sup>5)</sup>。「がん対策推進協議委員会」では、小児がんやAYA世代のがんの患者体験調査に際し「本人の病状理解の実態が不明」「本人への病状告知や病状認識の実態把握ができて

いない」といった意見も出されている<sup>6)</sup>。

これまでの小児がんの告知に関する研究において患児自身を対象としたものは少ない<sup>7)-10)</sup>。小児がんの治癒率は上昇している<sup>2)</sup>が、治療は長期にわたり身体的にも精神的にもつらいものであり死への恐怖を伴うこともある<sup>4)</sup>。このような小児がんの分野においては、年齢による倫理的な問題がある上につらい体験を思い起こすことが予測され、研究が行われにくいのではと推察する。しかし、看護を考えるうえで、患児や家族の気持ちや体験についてより深く理解しておくことは重要である。そこで、小児がんと診断された患児やその親、および医療者の気持ちや体験を患児への告知の有無の違いにより明らかにし、小児がん看護のケアについての示唆を得る目的で文献検討を行った。

<sup>1)</sup> 鹿児島大学医学部保健学科看護学専攻 成育看護学講座  
連絡先：水野昌美  
〒890-8544 鹿児島市桜ヶ丘8-35-1  
Tel/Fax: 099-275-6792  
E-mail: mizuno-ma@health.nop.kagoshima-u.ac.jp

## II. 研究方法

### 1. 研究デザイン：文献検討

### 2. 検索の手順と対象文献

2019年9月に「医学中央雑誌」WEB版を用いて、「小児がん」「看護」「病名告知」のキーワードを用い「会議録を除く原著論文」で検索し、1991年から2018年の文献が56編抽出された。その中から解説・特集・文献レビューは除外した21編を分析対象とした。

### 3. 分析方法

抽出した文献を「年次・対象・患児の年齢」「告知の有無」（以下、未告知群と告知群）、「告知の時期・告知場所・告知した人・告知病名」で分類した。また、気持ちや体験を患児、親（親・母親・両親・父親のいずれか）、医療者（看護師と医師）の3つの視点で分析した。

論文中の患者の語りは“ ”、研究者により強調されているものは「 」カテゴリー化されたものは『 』で示した。また、患児・患者・子ども（子供）・児など様々な記載されているものは、一部、「患児」と統一することとした。親もしくは両親は「親」と統一し、母親もしくは父親と記載のあるものはそれぞれ記述した。看護婦・ナースは「看護師」と記述した。

### 4. 用語の定義

告知群：本当の病名を医師や親から説明を受けているもの

未告知群：病状や治療の説明は受けていても病名を知らされていないもの、告知されている患児が病名を知らされていないことを振り返ったもの

## III. 結果

### 1. 分析対象文献

56編の文献が検索され、21編が抽出された。分析対象文献の概要を表1に示す。

### 2. 研究の動向

1991年から2018年の28年間で1996年以降は1～3年毎に1～3編の論文がみられた。対象別でみると、患児4編、親13編、医療者8編と重複しており、対象患児は学童期から成人期と幅広かった。患児が告知されていたものは7編、未告知のものが7編、残りの7編は告知の有無が混在、もしくは不明であった。

### 3. 気持ちや体験について

#### 1) 未告知群

##### (1) 患児の気持ちや体験

未告知の学童期と思春期の予後不良の患児は、親に病

状や治療内容の質問はしなかったが、母親の不在時に看護師に不安を打ち明けたり、副作用の出現時に驚きや動揺で泣き出していた。疼痛の増強に伴い“痛いよくならない、助けて”など、不安や恐怖を訴えることがあった<sup>15)16)</sup>。

未告知の期間を振り返った患児は、“はっきり言われなかったら不安が続いてたと思う”と語っていた<sup>9)</sup>。入院中や退院直後は悪い病気かどうか何度も母親に尋ねたが、長年通院していた患児は治っていると思っていた<sup>10)</sup>。仮の病名が伝えられても経過が良好な場合には、患児が病名について質問することは少なかった。一方で、貧血と聞かされていた患児は母親に“白血病は血液の癌でこわいんだって、僕は貧血だから違うよね”と確認し、親には何も聞かないが主治医に死に関する話題を聞いていた<sup>27)</sup>。家庭の医学書や百科事典で調べ、主治医・親から聞かされた病名では納得できていなかった患児もいた<sup>10)</sup>。

患児が病名を知ったきっかけには、「検査時」<sup>7)</sup>、「学校へ提出する診断書」、「看護学生のメモ」<sup>27)</sup>、外来受診の際の手帳、近医受診時<sup>10)</sup>などがあつた。また、入院当日に周りの患児から“その症状なら僕らと同じ白血病だ”と言われ不安になったものもあつた<sup>9)</sup>。患児達は自分が知りたいと思う『タイミング』で病名を教えてほしいと思っていた<sup>7)</sup>。

#### (2) 親の気持ちや体験

患児への病気の説明に関する悩みは『病名を聞かれること』『マスメディアの影響』、患児を精神的に支えるうえでの悩みは『病名を患児に知られたくない』であり、看護師に望むことは『患児との関係を密に持ってほしい』、『病名を知られないようにしてほしい』というものであつた<sup>23)</sup>。

患児が他の親の話を聞いていて“再発はどういう事”と質問した<sup>20)</sup>り、白血病をテーマにしたテレビを見て“これと同じ病気かな”など“子どもが周囲から病名を知ることでショックをうけるのではないか”<sup>22)</sup>など、親には心配や不安があつた。一方で“子どもは「本当の病名」に気づいている”と考えていた親もいた<sup>27)</sup>。

入院当時を振り返った母親は“周りの中学生や小学校後半の子どもはがンを怖がっていて、いつ死ぬのかと聞いてくるのでその患児の親たちが悩んでいた”と語つた<sup>11)</sup>。

親は告知に対して常に不安や葛藤があり、告知する時期を状態が安定した退院時<sup>22)</sup>、中学になる頃や進学、就職の頃<sup>20)</sup>といった巣立ちの時期<sup>21)</sup>を考えていた。告知に対する親のコーピングには、「子どもの現在の年齢」と「寛解期間」が影響していた<sup>19)</sup>。また、学童期や思春期

表 1 分析対象文献の概要 (21編)

著者 発行年 文献番号	研究目的	対象者	患児の年齢 / 疾患名	①告知時期 ②告知場所 / 人 ③告知病名	結果	結論
下山 2018 11)	母親から子どもへの説明・時期・思い・説明後の子どもの行動についての実態把握	母親 2名 (2事例の比較)	10代後半 / 乳児期発症) / 神経芽細胞腫・ウィルムス腫瘍	①幼児期・成長に心じて ②不明 / 親 ③診断名	説明は両親の判断で実施、幼児期の事例では、親子関係に影響。	完治した小児がん経験者にも定期的に医療者の介入、継続支援が必要。
佐々木ら 2017 12)	予後告知に至る要因を明らかにする	看護師8名	小学5年～大学生7例 / 脳腫瘍・急性リンパ性白血病・骨肉腫・横紋筋肉腫	①不明 ②不明 / 不明 ③3例は診断名を告知、4例は未告知で混在	予後告知に至った事例は1例のみ。予後告知に関しては、複数の要因が影響し合っている。	予後告知には、【心の準備】など子供・家族・医療者・病気の4領域でのアセスメントが必要。
下山ら 2014 13)	母親の小児がん既往の告知に関する思いを明らかにする	60歳代の母親	30歳代 (2歳児に発症) ウィルムス腫瘍	①20歳代 (父親のがん発症時) ②不明 / 母親 ③診断名	思春期は心理面に悪影響を及ぼすと判断し告知を断念した。	子どもの精神面を考慮する。医療者の長期的かつ効果的な支援・タイムリーな介入が必要。
名古屋ら 2014 14)	治療困難な小児がんの子どもと両親の治療方針に関する意思決定の過程	両親 (遺族) 6例	0～19歳 / 白血病・固形腫瘍	①不明 ②不明・不明 ③不明	治療困難の告知を受けた後、両親間で意見調整し治療方針に関する意思決定を行っていた。	両親の考えを尊重し、意思決定を支援。医療者間との時間的ずれがないよう予見できる情報を提供。
北浦ら 2013 15)	告知は患児の不安や絶望など精神的苦痛を生んでしまうのか症例を検討	診療録による 症例報告	15歳 / 頰嚔腫瘍	①②③ 未告知	母親の不在時に看護師に不安を打ち明けた。病状が進行すると不安や疑問を訴え、看護師は対応に困った。	患者・両親の認識、個別性を考え、患者の権利を尊重し、意思決定ができるよう話し合う機会が必要。
三澤ら 2010 16)	化学療法の副作用など「患児に病気の説明をしない」方針の患児・家族への関わりの実態を明らかにする	診療録による 症例報告	10歳 / ユーイング肉腫	①②③ 未告知	患児は驚きや動揺で泣き出し、痛みみの増強に伴い、不安や恐怖を訴えた。両親は、兄の状態で気持ち悪く変化。看護師は、患児への対応に困難を感じた。	患児の性格や理解度の把握、両親の思いを尊重。多職種との連携、入院時から話し合える環境作り、不安を表出できるような支援が必要。
伊藤ら 2010 7)	病名を知りたいと思うとき、何を考え、どのようなことを望んでいるのかを明らかにする	患児 5名	12～17歳 (発症10～14歳) / 急性リンパ性白血病・急性骨髄性白血病・横紋筋肉腫	①入院1週間～退院直前 ②病院内・医師 ③診断名	“病名”と“治る”という言葉が「セツト」。知りたいたいと思う「タイミング」サポート体制を含め「環境」も大事。病名以外に知りたいたい事があった。	子どもが自分のタイミングで聞ける土壌を作る。告知時の同席、直後のサポート。家族で話し合い、本人の意思を尊重し調整することが必要。
三澤史ら 2008 17)	看護師が小児がんの子どもと家族のケアに関して問題に感じていることを明らかにする	病棟看護師 (全国265件)	不明 (小児がん患児全般) / 不明	①②③ 不明	きびしい状況におかれている子どももや家族と長期に関わる難しさや、病棟の環境、体制の問題を感じており、解決できないことに葛藤を感じていた。	コミュニケーションや家族情報を統合、全体像をみるための多職種での話し合い。看護師のジレンマについて話し合える場が必要。
小原ら 2008 18)	小児がんの子どもや家族に対し、日常のケアの中でどのようなことを困難と感じているのかを明らかにする	病棟看護師 4名	不明 (小児がん患児全般) / 不明	①②③ 不明	『説明後の家族へのフォロー』の体制が話し合われていない現状があった。医療者と家族間の考えに相違があり、意見調整に困難を感じていた。	病状説明や治療選択に関わる意思決定のサポートやフォローが必要。

表 1 分析対象文献の概要 (21編)

山下ら 2006 19)	外来通院中の小児がん の子どもへの告知に対 する親のコーピング傾 向を明らかにし、影響 を及ぼす要因を分析	親 17例	小学生 (9歳以上) 6名 中学生7名 高校生以上4名 / 白血病・悪性リンパ腫・神 経芽細胞腫・ウイリュムス腫 瘍・網膜芽細胞腫	①②③ 未告知	親は情報収集源が少ない状態で、 告知に対する意思決定を行って いた。告知に対する親のコーピング には、「子ども現在の年齢」と 「寛解期間」が影響していた。	思春期、寛解期間0～3年の時期は、告 知に対する不確かさの強い時期、コー ピングを高める機会となった。
鏡ら 2006 20)	パンフレットの使用 が、患児への告知の意 思決定にどのようによ 立ったかを検討	親 5名	5～13歳/ 急性リンパ(骨髄)性白血病・ 非ホジキンリンパ腫	①②③ 未告知	パンフレットを読む前から、親 は、いずれは告知が必要だが、 はつきりした時期はなく、「時期 がきたら」と表現していた。	医療者から両親へ情報提供していく必 要がある。パンフレットが病名告知の 意思決定に有効であるかは明らかにな らなかった。
山下ら 2005 21)	子どもへの告知に対す る意向を評価する認知 の過程で生じる不確か さを明らかにし、不確 かさの受け止めについ て分析	親 15例 (外来通院中)	小学3年～2名、 中・高生6名 18歳以降7名/白血病・悪性 固形腫瘍	①②③ 未告知	発達段階、病状、告知後の受け止 めに対する親の見通しで異なっ た。自己管理の必要性から告知を 肯定的に評価するのは、果立ちの 時期であった。	親の意思決定を支援するには、不確か さの内容や受け止めに応じた情報の提 供と意見交換が重要。相談教室の整 備、同じ体験をもつ家族との交流も必 要。
田村ら 2005 22)	白血病の子どもへの病 名告知を決定した母親 の思いを明らかにする	母親	小学5年生 /急性骨髄性白血病	①発症から8か月 (治療終 了) ②病院内・医師 ③診断名	病名告知を決定した思い：【病名 を聞【告知をすることの迷い】【告 知は誰がすべきか】【告知の時期 の迷い】【看護師の対応が心強い】 などが抽出。	親の意思決定への支援が必要。個別の 事例に応じた告知方法の選択、子ども の精神的支えとなる母親への支援が必 要。
増田ら 2005 23)	未告知のがん患児を持 つ母親が抱える悩みや 成長発達段階による悩 み、看護師への要望	母親 9名	7～15歳 /不明	①②③ 未告知	学童前期は「家族」、学童後期以 降は「病気の説明」、青年期は「学 業」と「将来」の悩みが多く抽出 された。	看護師に対し、患児を含め信頼関係を 築くこと、母親の思いや要望を傾聴 し、縦横的な態度で接することを望ん でいた。
戈木 2003 8)	ある病院でのイン フォームド・コンセン トをめぐる変革の進め 方と医療チームの構造 と機能を検討	小児血液腫瘍 グループの医 師・看護師4 名ずつ 患児・家族 (20組)	不明 /不明	①不明 (10歳以上で告知の 方針) ②病院内・医師 ③診断名	「治してあげる」にプレッシャー を感じる。質問する子どもはほと んどいないが、「治してあげる」 と言われたことは覚えていた。説 明後は、看護師が受け持ち制を フォロワー。	説明終了後のサポート体制が整ってい ることが重要。 信頼できる状況を作るためには、チー ム全員の考えが統一されていることが 重要。
戈木ら 2004 9)	病名告知を受けた小児 がんの子どもの闘病体 験と、それによっても たらされる変化との関 係を検討	患児とその家 族21例 (保護 者ときょうだ い)、小児病 棟の医師4名 と看護師5名	11～18歳 13名 /急性リンパ性白血病・急性 骨髄性白血病・慢性骨髄性白 血病・悪性リンパ腫など	①大半が入院当日～1か月 ②病院内・医師 ③診断名	告知時、入院期間の長さや脱毛の 話にショックを受けた。病名に負 のイメージがある場合は動揺し た。治療は医師に一任、情報源。 外見の変化、苦痛を伴う治療や処 置、体調不良時に闘病意欲が揺ら いだ。	病気や治療に関する情報提供は、子ど もが闘病を意味づけ、小刻みな目標を 設定して、周囲からの精神的サポート を得ることを容易にし、闘病意欲の揺 らぎに対応しやすい状況をつくる。
富澤 2003 24)	子どもへの白血病の治療 経過と母親の気分の変 化との関連を明らかに する	母親 7名	3～12歳 /スタンダードリスク群急性 白血病	①②③ 不明	入院・病名告知、治療開始時で気 分は最も低くなり、最初の外泊で 最も高くなった。初期に母親の気 分は劇的に変化した。孤独感や同 室者との関係、副作用も影響。退 院後も気分の低下。	母親の気分が低い時期は、母親が対応 しなければならぬことが多い。母親 の孤独感や病室の雰囲気把握。母親 の気分の状態を理解し、看護する必要 がある。

表 1 分析対象文献の概要 (21編)

池田ら 2002 25)	告知直後の心理状態 と、入院当日に求める 看護師の関わりを明ら かにする	母親 8名 (緊急・転科 入院：各4名)	0～13歳 /急性リンパ性白血病・神経 芽細胞腫・ユースング肉腫な ど	①②③ 不明	入院当日や告知時はシヨククや混 乱あり。病名告知後に家族でゆっ くり話し合う時間が持てないと感 じていた。	入院・告知当日は、特に混乱や不安が あるため、十分配慮する必要がある。
古谷 1999 10)	病名告知に至るまでの 小児がん患者の病気の 捉え方、病名告知が小 児がん患者に与える影 響と変化を明らかにす る	外来受診患児	16歳～27歳 /急性リンパ性白血病・急性 骨髄性白血病・非ホジキンリ ンパ腫	①16～26歳 (発症から6～18年) ②外来・医師 ③診断名 過去「骨髄炎」「難しい病 気」「重症の貧血」と説明	病名告知前は、がんとは思わず病 気だという意識は低いが、病名を 知りたいたいという気持ちを持っ ていた。告知後、説明を受けて良か たと捉えていた。	告知前は、患者が疑問を明確にでき るように援助。告知後は、正確な情報 を得、医療者と話し合える関係を築ける よう促す。患者が自己決定できよう に支援が必要。
藤井ら 1996 26)	トータルケアの現状を 調査し、その問題点を 検討	静岡県3病院 の2年間の現 状	不明 (小児がん患児全般) /不明	①②③ 不明 (告知未告知 混在)	積極的に告知する方針。告知の基 準は「患児の希望」「両親の承諾」。 新患総数100名中、病名告知を受 けたのは、19人(6歳から17歳； 10歳以上が84.2%)告知は、発症 時。	心のケアに必要な知識と技術の習得、 精神面へのアプローチ。病名告知で は、医療者自身の価値観を強制しな い。患児自身の希望や利益になるかを 家族と考える。
駒松ら 1991 27)	家族や患児自身に、医 療・看護は、どのよう に受け止められている のか、実態を知る (告知・子どもと親の 心理状態)	両親 30例	不明 /急性リンパ性白血病・急性 骨髄性白血病・紋筋肉腫・脳 腫瘍 (治療中：内科10名、外科2名) (治療終了：内科4名、外科14 名)	①② 不明 (告知未告知 混在) ③告知 13% (外科4名) 仮の病名43% (外科3名・内科10名) 「頭の中におでき」「貧血」 「血液の中にウイイルス」	その他の説明がなされたのは、 27%、何も話していないのは17% で、ほとんどが発症時年齢が1～2 歳であった。未告知の患児が本当 の病名に気付いているだろうと答 えた家族は3分の1であった。	病名告知は、両親に告げることが最 良。告知後も医師・看護師の家族への 細かい配慮が必要。子どもが自分の置 かれてある状況について納得した上で 治療が続けられるように援助する。

の患児の性格や心理面を考慮して告知できなかった事例もあった<sup>15)16)</sup>。告知できなかった学童期の患児は予後不良であり、患児の苦痛な姿を見て母親の表情は暗く父親は強い口調で看護師に状況の説明を求めたが、患児の病状が落ち着くと親の不安の訴えも消失した<sup>16)</sup>。

### (3) 医療者の気持ちや体験

看護師は病名や病状が未告知の患児の疑問にどう対応していいかわからないと困っており、医療者間で意見交換を行う場合も未告知の患児と告知を希望しない両親間の調整が難しいものとなっていた<sup>15)</sup>。未告知の患児の看護の問題を、三澤らは『患児の気持ちを知る・確認すること』、『病状や治療などの説明』、『学童・思春期の患児に隠し通すこと』、『患児が病名・病状について聞いてきた時の対応』など患児との関わりが難しいとした。さらに、『治療の決定権が患児になく、病状が悪くなるとさらに難しい』と患児が治療への主体性を持っていないことや家族への関わりが難しいことも問題として挙げていた<sup>17)</sup>。

特に小児がんの終末期においては、“医療者間の話し合いが十分にできていない”“告知が進んでいない”“母親がいないときに自分が死ぬのではないかと聞いてくる”など『医療者間の連携』や『患児と家族への説明とその後のフォロー』について困難さを感じていた<sup>18)</sup>。病名が告知されていないことで、予後の告知も困難なものとなっていた<sup>12)</sup>。

看護師は未告知の患児に対し、言動を統一して関わることをカンファレンスで周知し、頻回に訪室してコミュニケーションを図るよう努めた。また臨床心理士や緩和ケアチームと連携し、病状・治療の説明時期について両親と話し合う機会を数回持った<sup>16)</sup>。

## 2) 告知群

### (1) 児の気持ちや体験

子どもは病名を知りたいと思う反面、教えてくれる時は「病名」と「治る」という言葉が『セット』でなくてはならないと考えていた<sup>7)</sup>。“絶対に治してあげると何度も言った”と医師が一生懸命に話してくれたことを覚えており、“不安が軽減した”“全部話してくれるから先生を信じられる”“治療は任せとけば大丈夫だと思った”などと語り、本やインターネットで情報収集した患児はいなかった。一方、病名に対して強いマイナスイメージを持っていた場合は病名を聞いて“動揺した”と述べていた<sup>9)</sup>。

告知の際は“人に聞かれない・からかわれるかも”など大部屋の周りの患児を気にし、告知後は“家族が一緒に泣いてくれた”“看護師さんがいてくれて慰めてく

れたから立ち直れた”と家族だけでなく看護師のサポートを感じ、環境や家族・医療者のサポート体制の重要性を述べていた<sup>7)</sup>。

発症から告知までが6～18年と長かった事例では、“教えてもらって良かった”“今まで不思議に思っていたからすっきりした”など告知や病気の説明を良かったと捉えており、時期としては“もっと早く話してほしかった”と語った<sup>10)</sup>。

### (2) 親の気持ちや体験

幼児期に病名や病状を説明していた母親は、理解度が不十分な低年齢期だったことで子どもが恐怖心を抱かず、子どもからの質問がなかったのは、“自分で調べて解決しているのだろう”と思っており、年齢や成長発達に応じ父親と相談しながら説明した母親は、“病気を隠さなかったことで子ども自身が自分の体を大切にすることにつながった”と語っていた<sup>11)</sup>。告知後は“子どもにテレビで同じ病名(白血病)の人が亡くなるという言葉は聞かせたくない”と語っていた<sup>22)</sup>。

看護師の忙しさを感じながらも気にかけてくれたことを“心強かった”とし、告知後も“子どもに対して看護師がいつも通りにしてくれた”など看護師の対応を心強いと捉えていた<sup>22)</sup>。面談の場で涙ぐんだ患児に、看護師が「我慢しないで思い切り泣きなさい」と後押ししてくれたことが病気を受け入れるきっかけになったと感じている母親もいた<sup>8)</sup>。

### (3) 医療者の気持ちや体験

告知をする医師は「必ず治す」と言うことがプレッシャーであるが、予後が悪くても“治してあげると言わないと、相手はそれをまっけているんだから”と語っていた<sup>8)</sup>。病名告知をしたことで患児が不安になり、再発やターミナル期に闘病意欲をなくしてしまうのではと憂慮する医師がいる一方、患児の変化を予測でき適切な対応ができる可能性が高まるとも述べていた<sup>9)</sup>。告知後の医療者側の印象は“病気の説明がしやすくなった”や“患児と親近感が生まれた”など好意的なものが多かった<sup>26)</sup>。

看護師は『説明後の患児や家族のフォロー体制』が整っておらず、患児や家族へのサポートに関する困難を感じるとともに『看護記録内容の不足や情報共有の難しさ』、『看護師の未熟さや知識の不足』も問題として感じていた<sup>18)</sup>。告知後の患児のサポートは受け持ち看護師が中心となって関わっていた<sup>8)</sup>。古谷<sup>10)</sup>は、告知時は患児からの質問や医師の話した内容について患者の理解度を観察しながら援助につなげ、告知後は気持ちの把握に努め、不安軽減や正しい情報取得を促し、患児と共に考え

表2 【患児・親・医療者の視点から気持ちや体験の相違点と共通点】

対象者	○相違点	◎共通点
患児	○未告知群は病名や病状を理解できない、仮の病名に対する疑念や混乱の気持ちがあり不安の表出がみられた	◎未告知群は、不安を親ではなく医療者に訴えることがあった ◎意図しないところで病名や病気の経過を知る機会があった
親	○未告知群に不安の表出がみられた	◎子どもが不安になることを心配していた
医療者	◎告知するメリットのほうが大きいと感じていた	◎両群ともに、看護師は患児や家族のケアやサポートに困難感を感じていた

支持しつつ患児の変化や成長を認め、自信につながるような援助を実施したと述べていた。

#### 4. 患児・親・医療者の視点から気持ちと体験の相違点と共通点

3の結果から、未告知群と告知群の患児・親・医療者の視点からの気持ちと体験の相違点と共通点を表2に示した。

### IV. 考察

#### 1. 未告知群と告知群の患児の気持ちの相違点と共通点

両群間での相違点は、未告知群の患児が告知群の患児に比べ不安を抱えており、患児は痛みや副作用の苦しさ、病気の経過に不安を持っていた<sup>15)16)</sup>。告知までに長い時間を要した場合には、病状や仮の病名に迷い・混乱の気持ちを体験していたことも分かった。多くの身体的な苦痛の経験に加えて、自分の身におこっている変化や予測がつかないことで、不安や恐怖・あせり・怒り・無力感・いらだちなどを感じ、自尊心がおびやかされ傷つく恐れがある<sup>28)</sup>。不安は痛みなどをさらに増強させてしまうため、不安が大きくなる前に医療者が介入し、その原因を明らかにする必要がある。不安の原因に応じて、患児本人や家族だけでなく必要に応じて多職種と連携しながら不安の軽減に努めていくことが重要である。

また、未告知の学童期と思春期の患児は、親ではなく医療者へ不安を訴える場面がみられた。学童期は親からの自立を始める時期であり、思春期は親からの心理的な自立を図る時期である<sup>29)</sup>。田代<sup>30)</sup>は、病棟社会の子どもは、親が子どもとの関係維持に「困らないように」子ども自身が親の気持ちをよく読み取って配慮するというかたちをとると述べている。親が話さないでいることを察し心配をかけたくないという気持ちが働いていたと考える。

特に、学童・思春期では話せても話さない、話したくても話さないことがあり<sup>3)</sup>不安や心配があっても親に聞くことができず複雑な心境で闘病生活を送っている患児も多いと推察する。子どもの病気の理解は認知発達によるものだけでなく、病気の理解への教育の状況によって

も影響を受けると言われている<sup>5)</sup>。病気を知り納得して治療を受けることで病気に対して前向きになり、生活の質(QOL)にも大きく影響する<sup>31)</sup>。患児の不安や疑問が解消され前向きに治療に臨めるようになるためには、患児の発達段階や理解度、個別性を考慮することは勿論のこと、病状や体調により心情が変化する可能性があることも理解しておくことが重要であると考えられる。

両群の共通点としては、患児には意図しないところで病名や病気に関する情報を知る機会があった。医師から「治る」と説明を受けた患児は、病気や治療に関する情報源は医療者からのみであった。「病名」と「治る」という言葉が『セット』となり医師との信頼関係を強く良好なものにし、闘病生活を送る上での心の支えとなっていると考える。しかし、近年ではスマートフォンやタブレットが普及しており<sup>32)</sup>患児は告知の有無に関わらず、親や医療者の把握していないところで情報を得ている可能性も考えられる。いつでも検索できる機能は便利であり、特にAYA世代には心理社会的サポートに有用とされている<sup>33)</sup>が、すべて正しい情報が発信されているとも限らない。思いがけない状況で病名や悪い情報を知った場合は、心の準備ができておらず、ショックや動揺が大きくなり不安や不信感が募って気持ちが不安定になりやすいと考える。また、親に言えずに悩んでいる児も多い<sup>34)</sup>。

子どもには理解しうる言葉や方法を用いて治療や看護に対する説明を受ける権利や治療や看護について判断する過程に参加する権利がある<sup>28)</sup>。基本的には、親に判断が委ねられることが多いものの、闘病しているのは患児自身のため、患児の「知りたい権利・知りたくない権利」が優先されるべきであると考えられる。病気の受容や気持ちの表出の仕方には個人差があるため、看護師が患児の思いの表出をサポートすることで、治療などにおいて子どもの意志を取り入れることができる<sup>35)</sup>。思いの表出を引き出すためには、日頃からの関わりも重要である。患児の様子を注意深く観察し、普段との違いに気づいた場合は、早めに対応し、必要に応じて親や医療者と話し合う機会を作っていく必要がある。

## 2. 未告知群と告知群の親の気持ちの相違点と共通点

両群を比べると、患児と同様に未告知群の親の方が不安の表出がみられた<sup>15)16)23)</sup>。親は患児の苦痛な姿を見て、自責の念がさらに増すと考えられ、予後不良や重度の健康問題の場合はさらに深く後悔する<sup>36)</sup>と言われている。一般的に、子どもの発病後も社会的・経済的役割を果たし家族構造を維持しようとする父親と、子どもの日常の世話を担い家族間の情動的つながりを維持してきた母親とでは、養育態度、価値観や感情に差が生じやすいとされている<sup>37)</sup>。家族支援の視点が重要である<sup>38)</sup>が、家族をひとまとめではなく父親・母親それぞれの話に耳を傾け、意見を尊重する必要もあると考える。

両群の親はどちらも子どもが不安になることを心配しているといった共通点があった。先にも述べたが、患児の周りには意図しないところで病名や病気に関する情報を得る機会が多くある。足立らも、親は未告知の患児には病名を知られたくない、告知後には子どもの不安が増したのではないかと、負担を負わせたのではないかと後悔する気持ちを持っている<sup>39)</sup>と報告している。告知群の患児であっても、病名や病状の説明を受けてはいても治癒率などの詳細な情報までは聞かされていないことが多いと考えられる。しかし、メディア等で小児がんの特集が組まれることも多い。小児がんの治癒率は70~80%と上昇している<sup>2)</sup>が、闘病の結果、残念ながら亡くなったという報道もあり、命にかかわる重篤な疾患というイメージが強いと推察される。そのため、「治る」と信じて入院生活を送っている患児が病名を知ることで、ショックを受けて落ち込み、闘病意欲が低下することなどを親は心配していると考えられる。

子どもが入院すると、病気や治療・将来に対する不安や入院生活・親役割・家族の関係・生活の変化に対する不安など、患児だけでなく家族に対する不安も生じ、多岐にわたる<sup>5)</sup>。親は、常に不安や心配な気持ちを抱えており、命を脅かす恐れがある疾患では、なお一層不安は大きくなると考える。小児がんと診断された当初は、親自身も混乱している<sup>15)16)27)</sup>ため、医療者は親の気持ちを整理し理解する必要がある。親の表情や言動などを注意深く観察しながら気になる場合は早めに声をかけ傾聴し、患児への説明内容、時期について一緒に考えることが重要と考える。また、経験者からの話が心強く参考になることも多いと考えられ、同じような疾患の子どもを持つ親の会などを紹介することも考慮する必要がある。

## 3. 医療者にとっての病名告知とサポートや配慮の重要性

医師は、患児に「治る」と伝えることにプレッシャーや不安を感じていたが、患児と真摯に向き合うことで安心感をあたえ信頼関係の構築に努めていた。真実を伝え

ることは患者を力づけることになり、患者・家族・医療スタッフでオープンなコミュニケーションを行うことが患者の精神的な支援にもなる<sup>31)</sup>。小澤ら<sup>40)</sup>は、告知群は未告知群に比べて精神的な安定が得られていたと報告している。一方、告知をすることで精神的負担が増大する可能性もある<sup>41)</sup>が、感情の表出や率直な会話の結果、信頼関係や闘病意欲へと結びつき<sup>42)</sup>デメリットはほとんどないという報告もあった。情報を隠すことなくコミュニケーションがはかれるため、医療者にとってデメリットは極めて少ないと考える。しかし、患児の病状や理解度、家族の状況や考えはそれぞれが異なるため、告知については慎重になる必要があると考える。

看護師は、両群それぞれにおいて患児や家族のケアやサポートに対して困難さを感じていた。未告知群では、告知を望まない親と病状を理解できずに不安を抱えている患児との間でケアや調整に思い悩み<sup>15)16)</sup>、告知後は不十分なフォロー体制や看護師自身の力量不足にジレンマを感じていた。看護師自身が子どもと向き合えない負担や自分の看護への心残りを抱くことはストレスや自責感、不完全感につながる<sup>43)</sup>。チーム医療、多職種連携の重要性が周知されているように、一人で悩みを抱え込まずスタッフと情報を共有しながら協働していくことで患児や家族により充実したケアが提供できると考える。

一方で告知を受けた患児や親は、看護師のサポートが有難かったと語っていた。患児や家族が必要としている時に適切なケアを提供できることが望ましく、看護師には小児がん看護の専門性の他に、話に耳を傾けながら患児や家族の視点で考え、意見調整する能力や告知の有無によって起こりうる今後の展開をアセスメントする能力が必要であると考える。

秋田<sup>44)</sup>は、看護師が子どもとの関係作りを行う場合、子どもの視点から「子どもの世界」を知り「子どもが『話しても良いかな』と思える人になる」ことが重要と述べている。患児の気持ちを正しく理解するには、察するだけでなく表出してもらう必要がある。発達段階に応じた声掛け、柔らかな表情や落ち着いた声のトーンや動きなど、忙しさを感じさせない工夫や姿勢が必要と考える。また、患児や家族の些細な変化にも気づく感性や寄り添う気持ちと、内面の力を研ぎ澄まし、磨き続けることが重要ではないかと考える。

## V. 結論

1. 未告知群の患児は告知群の患児と比べて不安に陥りやすかった。また、両群の患児は、メディアや日常生活の中で意図せず病気に関する情報を得る機会があった。
2. 両群の親はいずれも患児が不安になることを心配して



いた。また、未告知群の親の不安が多く聞かれた。

3. 医療者は未告知の患児への対応に困難さを感じていた。
4. 看護師は、患児や親の不安の原因を明らかにする必要がある。患児や親の些細な変化に気づく感性が求められ、告知の有無によって起こりうる今後の展開をアセスメントする能力や患児と家族間の意見調整を行っていく能力が必要である。

## VI. 今後の課題

今回の告知に関する研究では、文献内でも患児の年齢が学童期から成人期と幅広く混在し、親に焦点をあてたものが多く発達段階に応じた告知については明らかにできなかった。小児領域においては、発達段階別に適した看護が求められるため、今後は両群の患児を発達段階別に研究を進めていくことで、小児がん看護に必要なケアに対する深い理解が得られると考える。

本論文内容に関連する利益相反事項はない。

## 文献

- 1) 2018国立研究開発法人国立がん研究センターがん対策情報センター  
ganjyoho.jp (2019年12月3日アクセス)
- 2) 真部淳. 小児がん治療30年間の進歩. 予後の改善と患者・家族への支援. 聖路加国際大学紀要2015, Vol.1: 29-34
- 3) 筒井真優美. 小児看護学. 第8版, 日総研, 愛知県, 2019, P14
- 4) 込山洋美. 小児看護学. 第8版, 日総研, 愛知県, 2019, P300
- 5) 福地麻貴子. 小児看護学. 第8版, 日総研, 愛知県, 2019, P151, P154, P173
- 6) がん対策推進協議会(厚生労働省).  
[https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/shingi-gan\\_128235.html](https://www.mhlw.go.jp/stf/shingi/shingi-gan_128235.html) (2019年12月3日アクセス)
- 7) 伊藤久美, 遠藤実, 海老原理絵, 他. 小児がんを体験した子どもが語る『自分の病名を知りたい』と思うとき. 日本小児看護学会誌2010, Vol.19 No.1, 43-49
- 8) 戈木クレイグヒル滋子. 『事実』と『真実』のはざま～病名告知をおこなうとある医療チームの構造と協力～. 日本保健医療行動科学会年報2003, 18, 190-200
- 9) 戈木クレイグヒル滋子, 寺澤捷子, 迫正廣. 闘病という名の長距離走 病名告知を受けた小児がんの子どもの闘病体験. 看護研究2004, Vol.37 No.3, 267-283
- 10) 古谷佳由理. 外来における小児がん患者への病名告知に対する看護援助. 千葉看護学会誌1999, 5巻2号, 55-60
- 11) 下山京子. 乳幼児期に手術を受けた小児がん患児への告知状況と患児の反応に対する母親の思い. 帝京平成大学紀要, 第29巻, 57-62
- 12) 佐々木るみ子, 佐藤幸子, 今田志保. 思春期がん患者の予後告知に至る要因の検討—看護師が体験した事例の分析から—, 山形医学2017, 35(2), 69-77
- 13) 下山京子, 松崎奈々子, 陣田泰子, 他. 幼児期に小児固形悪性腫瘍で手術を行なった小児がん経験者への疾患既往の告知に対する母親の長期的な関わり. 小児がん看護, 2014, Vol.9(1), 55-62
- 14) 名古屋祐子, 塩飽仁, 鈴木祐子, 他. 治癒が難しい状況にあると告げられた小児がんの子どもの両親は治療方針に関する意思決定をどのように行なったのか. 北日本看護学会誌2014, 17(1), 11-17
- 15) 北浦祐一, 吉村匡史, 織田裕行, 他. 告知を拒否した両親と小児がん患者の対応に苦慮した1例. 精神科2013, 22(2), 233-238
- 16) 三澤雪, 伊藤千恵, 佐藤容子, 他. 家族が患児への病気の説明を望まない事例への援助—突然の胸痛で入院し治療が開始された学童期女児への関わり—. 小児がん看護2010, Vol.5, 90-99
- 17) 三澤史, 内田雅代, 駒井志野, 他. 小児がんをもつ子どもと家族のケアに関する看護師の認識(第2報)—ケアに関してどのような問題を感じているのか—. 小児がん看護2008, Vol.3, 63-74
- 18) 小原美江, 内田雅代, 大脇百合子, 他. 小児がんの子どもと家族へのケアにおける困難—看護師へのフォーカスグループインタビューによる調査結果—. 小児がん看護2008, Vol.3, 75-82
- 19) 山下早苗, 真鍋美貴, 高野政子. 外来通院している小児がん患者への告知に対する親のコーピング. 日本小児看護学会誌2006, Vol.15 No.2, 90-97
- 20) 鏡文江, 長谷川典子, 高橋幸子, 他. 患児の病名告知に不安や葛藤を抱く家族への看護—両親の意思決定を支える為のパンフレットを作成して—, 新潟県立がんセンター新潟病院看護部看護研究2006, 12-18
- 21) 山下早苗, 猪下光. 外来通院している小児がん患者への告知に対する親の意向—告知に対する親の不確かさに焦点をあてて—. 日本小児看護学会誌2005, Vol.14 No.2, 7-15
- 22) 田村芳子, 大久保明子, 北上智子, 他. 白血病の子どもへの病名告知を決意した母親の思い. 小児看護2005, 35, 15-17

- 23) 増田菜美, 羽畑正孝, 根来佐由美, 他. 告知をうけていないがん患児をもつ母親が望む援助. 小児看護 2005, 35, 12-14
- 24) 富澤弥生. 子どもの白血病治療における母親の気分の変化と看護の検討. 東北大学医療技術短期大学部紀要2003, 12(22), 151-161
- 25) 池田恭子, 長野麻咲美, 中川志津子, 他. 小児がんの子どもをもつ母親に対する病名告知直後の支援の検討. 小児がん看護2002, 32, 124-126
- 26) 藤井裕治, 本郷輝明, 矢島周平, 他. 静岡県3病院における小児がん患者のトータルケアの現状. 日本小児科学会雑誌1996, 100巻4号, 774-780
- 27) 駒松仁子, 井上ふさ子, 小田原良子, 他. 小児がんの子どもと家族の実態調査(第一報)一両親・子どもへの病名告知について一. 小児保健研究1991, 50巻3号, 353-358
- 28) 新家一輝・奈良間美保. 小児看護学概論 小児臨床看護総論. 第13版, 医学書院, 東京2019, P222
- 29) 井上由紀子. 小児看護過程. 第1版, 医歯薬出版株式会社, 東京, 2019, P30, 37
- 30) 田代順. 小児がん病棟のこどもたち. 青弓社, 2003, 第1刷
- 31) 堀越泰雄. 小児がん患者に真実を伝える. がん患者と対症療法2006, Vol.17 No.2, P60-66
- 32) 総務省. 情報通信白書 情報通信機器の保有状況. (2019年12月6日アクセス)  
<https://www.soumu.go.jp/johotsusintokei/whitepaper/ja/h30/html/nd252110.html>
- 33) 楠木重範. AYA世代のがんの課題と解決法～がん経験者の小児科医としての一考察～. 日本小児血液・がん学会雑誌2015, Vol.52(5), 365-368
- 34) 山下早苗. 小児がんの子どもへの病名病状説明に関する文献的概観. 日本看護倫理学会誌2012, Vol.4 No.1, 38-47
- 35) 宮城島恭子. 学童期・思春期に小児がんを発症した思春期患者の医療に関する認識と医療者への意思表示. 小児がん看護, Vol.13(1), P51-60, 2018
- 36) 奈良間美保. 小児看護学概論 小児臨床看護総論. 第13版, 医学書院, 東京2019, P206
- 37) 井上玲子. 長期の入院・闘病が必要となった病児の家族をどう支援するか. Nursing Today 2009, vol.24 no.3, P34-36
- 38) 下山京子. わが国における小児がん患児の家族への支援に関する文献的考察～近年10年間の文献分析から～. 小児保健研究2011, 第70巻 第1号, 68-75
- 39) 足立周平, 酒井好幸, 依田弥奈子, 他. 思春期悪性腫瘍患者に対する終末期ケアの難しさ一告知に関する医療者の認識一. 臨床小児医学2016, 64巻1～6号, P17-21
- 40) 小澤美和, 細谷亮太, 今井純好. 小児がん患者への真実告知の心理的影響. 日本小児科学会雑誌1998, 102(9), P990-996
- 41) 古谷佳由里, 佐藤武幸. 白血病・悪性リンパ腫患児への truth telling に関連した母親に対する援助. 小児がん2000, 37(3), P454
- 42) 富岡晶子, 中久喜町子. 子どもに対するインフォームド・コンセントの現状と課題. 川崎市立看護短期大学紀要1999, 4巻1号, 47-5
- 43) 山内明子. 詳細な病状や予後を告知されていない思春期がん患者とその家族をケアする看護師の思い. 日本赤十字看護大学紀要2009, No.23, 1-8
- 44) 秋田由美. 小児がんで長期入院している学童・思春期の子どもへの気持ちに対する看護師の理解と関わり. 日本看護科学会誌, Vol.38, P299-308, 2018

**Feelings and Experiences of Pediatric Patients, Parents,  
and Health Care Providers Regarding Disease Notification  
in Cases of Pediatric Cancer:  
Focusing on the Implementation of Notification**

MIZUNO Masami<sup>1)</sup>, YAMAMOTO Naoko<sup>1)</sup>, NEROME Yasuhito<sup>1)</sup>

1) Division of Reproductive Health Care nursing, Department of Nursing, Faculty of Medicine School of Health Sciences, Kagoshima University

**Abstract**

This study aimed to clarify the feelings and experiences of pediatric patients, parents, and health care providers in cases where the pediatric patient was and was not notified of having pediatric cancer, and to obtain suggestions for childhood cancer nursing care.

We utilized Ichushi -Web to search for the keywords “pediatric cancer,” “nursing,” and “disease notification,” and subsequently analyzed 21 papers from 1991 to 2018. The results of the analysis revealed that in comparison with pediatric patients who had received a notification, pediatric patients who had not received it tended to feel anxious. Moreover, there were many opportunities for pediatric patients to learn the name of the disease from the people in their network. Parents reported being worried that their children would be anxious, regardless of notification. Moreover, health care practitioners felt it was difficult to deal with pediatric patients who had not received a notification.

It was suggested that nurses need to be capable of noticing even the slightest changes in the child and family, the ability to assess future prospects based on the presence or absence of notification and the coordination of opinions between the child and family.

**Keywords:** pediatric cancer, disease notification, feeling, experience