

博士論文

小児慢性疾患経験者におけるイルネス・アンサーテンティの
生涯発達の影響および発生機序の検討

石井 悠

目次

序章	1
第 I 部 問題と目的	2
第 1 章 問題と目的	3
1.1 今日の小児医療と子どもの療育環境	3
1.1.1 周産期・新生児・小児医療の現状	3
1.1.2 サバイバーが抱える・直面する問題	4
1.1.3 サバイバーが直面する問題の原因と子どもの療育環境	5
1.2 イルネス・アンサーテンティ (Illness Uncertainty)	6
1.2.1 病気や医療に関わる不確かさに関する研究の歴史	6
1.2.2 Mishel の概念定義	8
1.2.3 その他の概念定義・分類・測定方法	10
1.2.4 これまでの IU 研究の概観	16
1.3 先行研究における課題	23
1.3.1 子どもが経験する IU の生涯発達の影響の可能性	23
1.3.2 IU の構成概念の検討	26
1.3.3 子どもの IU の発生に関わる要因の影響機序	30
1.4 本稿全体の目的	34
1.4.1 本稿の研究方法	34
1.4.2 本稿の構成	39
1.4.3 本研究の意義	40
第 II 部 子どもが経験する IU の生涯発達の影響の検討 — 母親の IU との関連からの 考察 —	42
第 2 章 研究 1 : IU との関連からみた小児慢性疾患経験者の将来展望 — 母親の IU との関連からの考察 —	43
2.1 目的	43
2.2 方法	44
2.2.1 対象	44
2.2.2 インタビュー・ガイドの作成	45
2.2.3 面接の実施	47
2.3 分析	48

2.3.1	経験者の将来展望の特徴を捉える分析の観点.....	48
2.3.2	経験者 IU の特徴を捉える分析の観点	49
2.3.3	親子それぞれの IU の記述の分析の視点	50
2.4	結果・考察.....	51
2.4.1	経験者の IU と将来展望に関する語り	51
2.4.2	母親の IU に関する語り.....	68
2.4.3	母親の IU と子どもの IU の関連	87
2.5	総合考察	101
2.5.1	子どもの IU 概念の検討.....	101
2.5.2	子どもの IU と将来展望の関連	106
2.5.3	母親の IU と子どもの IU の関連	107
2.5.4	本研究の限界と展望	112
第3章 研究2：IU との関連からみた青年期後期にある小児がん経験者の病気の意		
味づけの検討—母親の IU との関連からの考察—		
3.1	目的	114
3.1.1	青年期の将来展望と自己概念.....	114
3.1.2	意味づけと自己概念の関連	115
3.2	方法	117
3.2.1	対象	117
3.2.2	面接の方法.....	118
3.3	分析	119
3.3.1	小児がん経験者 IU の特徴を捉える分析の観点.....	119
3.3.2	意味づけの分析の観点.....	120
3.3.3	母親の IU の特徴	121
3.4	結果・考察.....	122
3.4.1	経験者の IU と病気の意味づけ	122
3.4.2	母親の IU.....	149
3.4.3	母から子へのコミュニケーションスタイルからみる親子の IU の関連	170
3.5	総合考察	174
3.5.1	小児がん経験者の病気の意味づけと IU	174
3.5.2	親子の IU の関連に関する検討	183
3.5.3	本研究の限界	187

第 III 部 病棟保育との関連からみる子どもの IU	189
第 4 章 研究 3：病棟保育と子どもの IU の関わりに関する検討	190
4.1 問題と目的.....	190
4.2 調査 1：小児病棟・こども病院において病棟保育士が担う役割の検討	192
4.2.1 目的	192
4.2.2 方法	192
4.2.3 結果と考察.....	194
4.2.4 総合考察.....	203
4.3 調査 2：病棟保育士の語りからみる子どもの IU の発生・解消との関連の検討	208
4.3.1 問題と目的.....	208
4.3.2 方法	209
4.3.3 結果と考察.....	211
4.3.4 総合考察.....	229
4.3.5 本研究の限界と展望.....	236
4.4 研究 3 のまとめと展望.....	237
第 IV 部 総合考察	239
第 5 章 総合考察.....	240
5.1 総括	240
5.2 IU 研究への示唆と展望.....	243
5.2.1 子どもの IU とは何なのかー生涯発達の視座からの考察ー	244
5.2.2 IU は子どもの生涯発達にどのような影響を及ぼしうるのか	259
5.2.3 何が子どもの IU を生じさせるのか.....	262
5.2.4 子どもの IU の低減・解消に関わる考察	269
5.3 小児医療現場への示唆と展望	272
5.3.1 入院生活の構造化・見通しの提供.....	272
5.3.2 ピア・モデルを含めた柔軟な「情報」の提供.....	273
5.3.3 親子双方に対する退院後のケア	274
5.3.4 母親の IU の低減を目指してー医療者との関係性とそれを支援する体制づくり	275
5.4 本稿の限界.....	276
結び	278

初出一覽.....	279
引用文献.....	280
付録.....	308
謝辞.....	309

表の目次

表 1.1-1	乳児・新生児・周産期の死亡率（厚生労働省, 2018a）	3
表 1.2-1	諸研究における Illness Uncertainty の定義（年代順）	10
表 1.2-2	Mishel（1988）による IU の分類	11
表 1.2-3	Brashers et al.（2003）による HIV に関わる IU のソースの分類	12
表 1.2-4	IU の測定尺度の例	14
表 1.2-5	IU を測る尺度の因子例	14
表 1.2-6	MUIS-C 日本語版の項目（野川, 2004）	15
表 1.2-7	USK の尺度項目（Stewart et al., 2010）	16
表 1.4-1	構造化面接と半構造化面接の比較	36
表 1.4-2	個人志向アプローチの基盤となる個人の発達プロセスに関する仮定	38
表 2.2-1	研究 1 の参加者	44
表 2.2-2	子ども用インタビュー・ガイド	46
表 2.2-3	母親用インタビュー・ガイド	47
表 2.3-1	将来展望の特徴を捉える分析カテゴリー	48
表 2.3-2	経験者の、わからなかったこと・知りたくなかったこととして語られる内容の特徴	50
表 2.4-1	各母親がとっていた子どもとのコミュニケーション	88
表 2.5-1	参加者から語られた IU の概要	102
表 2.5-2	各経験者が経験した IU のパターン	110
表 3.1-1	意味づけプロセスの結果として生成される意味の代表例（Park, 2010 を元に作成）	116
表 3.2-1	研究 2 の参加者	117
表 3.2-2	子ども用インタビュー・ガイド	118
表 3.2-3	母親用インタビュー・ガイド	119
表 3.3-1	小児がん経験者により語られた IU の分類	120
表 3.3-2	意味づけの分析の観点	121
表 3.3-3	母親から語られた IU の分類	122
表 3.4-1	各母親がとっていた子どもとのコミュニケーション	170
表 3.5-1	参加者から語られた IU とその文脈の概要	175
表 3.5-2	参加者により語られた意味づけの概要	181
表 3.5-3	母親の IU とそれが生じたきっかけ	183

表 3.5-4	経験者 4 人の IU とそれが生じたきっかけ.....	186
表 4.1-1	プレイルーム・保育士加算の施設基準（社会保険研究所, 2018）.....	191
表 4.2-1	インタビュー・ガイド.....	193
表 4.2-2	分析の観点.....	194
表 4.2-3	目標に関する質問で語られた回答.....	195
表 4.2-4	Mishel（1988）による IU の分類.....	210
表 4.2-5	病棟保育士と子どもの IU との関わり.....	211
表 4.2-5	病棟保育士と子どもの IU との関わり.....	212
表 4.2-6	保育士 X から語られたエピソードと子どもの IU との関連.....	213
表 4.2-7	保育士 Y から語られたエピソードと子どもの IU との関連.....	218
表 4.2-8	保育士 Z から語られたエピソードと子どもの IU との関連.....	224
表 4.2-9	子どもの IU の予防・低減に繋がりうる病棟保育士のねらいと実践.....	229
表 4.2-9	子どもの IU の予防・低減に繋がりうる病棟保育士のねらいと実践.....	230
表 5.2-1	新しい分類に基づいた IU の具体例.....	246
表 5.2-2	新しい分類に基づいた IU の具体例（母親の IU との関連を含めた再掲）	267

図の目次

図 1.2-1	Model of Perceived Uncertainty in Illness (Mishel, 1988 を参考に作成)	8
図 1.2-2	医療現場における不確かさのソース (sources) (Han et al., 2011)	12
図 1.2-3	医療現場における不確かさに関する問題 (issues) (Han et al., 2011)	13
図 2.5-1	母親の IU と子どもの IU の関連の可能性	108
図 3.1-1	意味づけモデル (Park (2010, 2013) を参考に作成)	115
図 4.2-1	保育士 Z のゴール・ねらい・実践	197
図 4.2-2	保育士 Y のゴール・ねらい・実践	198
図 4.2-3	保育士 X のゴール・ねらい・実践	200
図 4.2-4	保育士 W のゴール・ねらい・実践	201
図 4.2-5	保育士 V のゴール・ねらい・実践	202
図 4.2-6	子どもとの信頼関係構築に向けた関わり	204
図 4.2-7	子ども同士の関係性構築に向けた関わり	205
図 4.2-8	あそびを通じた子どもの情緒の安定に向けた関わり	206
図 4.2-9	治療に向けた関わり	206
図 4.2-10	母親の情緒の安定に向けた関わり	207
図 5.2-1	子どもの IU を整理する枠組み	245
図 5.2-2	母親の IU と子どもの IU の関連に関する仮説	263

序章

近年、医療技術の進歩により、重篤な疾患を患っても長期生存できる確率が大幅にあがってきている。たとえば、小児がんで最も多い急性リンパ腫性白血病の長期生存率は、1960年には10%程度であったのが近年では90%を達成する勢いであると報告されている（Hunger & Mullighan, 2015; 加藤, 2016）。しかし、このように生き延びた人たちの中には成人になってから心理、社会的な問題を抱えている人がいるという報告があり、辛い治療を乗り越えて生存できても、必ずしも充実した人生を送れていない可能性が示唆されている。

せっかく生き延びた命が、その後、積極的に人生に向き合えるようになるには、症状が始めてから、治療中、治療後にどのような心理的ケアが必要なのか。言い方を変えると、発症後どのような心理的なケアがあれば、重篤な疾患から生き残った人たちが、より充実した人生を送ることができるようになるのか。本稿では、このような課題に向き合っていきたい。

第1部 問題と目的

第1章 問題と目的

1.1 今日の小児医療と子どもの療育環境

1.1.1 周産期・新生児・小児医療の現状

近年、周産期医療・新生児医療・小児医療などにおいて医療成績は大幅に向上している。第二次世界大戦後の1947年、小児慢性特定疾患治療研究事業が整備された翌年の1975年、1990年、2018年の死亡率の減少の程度を確認すると（表1.1-1）、その変化がわかりやすい。第二次世界大戦後は、衛生環境の向上や栄養状態の改善によって死亡率が大幅に減少し、また近年は、医療技術の向上に加え、新生児集中治療管理室の設置や総合周産期母子医療センター設置等の周産期医療ネットワークの整備によって、さらに減少してきたといわれている（加藤, 2008）。

表 1.1-1 乳児・新生児・周産期の死亡率（厚生労働省, 2018a）

	1947	1975	1990	2018
乳児死亡率 ^{注1)}	60.1	10.0	4.6	1.9
新生児死亡率 ^{注1)}	27.4	6.8	2.6	0.9
周産期死亡率 ^{注2)}	-	-	11.1	3.3

注1) 乳児死亡率，新生児死亡率は，出生千対である。

注2) 周産期死亡率は周産期死亡数を出産数（妊娠満22週以後の死産数に出生数を加えたもの）で除したものである。

疾患別にみても、医療成績の向上は明らかである。たとえば、悪性新生物の中で小児にもっとも多くみられる急性リンパ腫性白血病の長期生存率は、1960年には10%程度であったのが近年では90%を達成する勢いである（Hunger & Mullighan, 2015; 加藤, 2016）。同様に、先天性の心疾患の治癒率も上がっており、診断された子どもの90%以上が成人すると言われている（日本循環器学会, 2011）。このような背景により、たとえば藤井（1996）が、小児がんは「死ぬ病気」から「生き延びうる病気」に変化してきていると表現しているように、現代では重篤な疾患を患っても長期生存できる確率が大幅に上がってきている。

1.1.2 サバイバーが抱える・直面する問題

しかし、Santacroce & Lee (2006) が、重篤な疾患の治療は代償を伴うと述べている通り、重篤な疾患を経験して生き延びうる人が増えている一方で、彼らの中には、成人期に入ってから心理社会的な問題を抱えている人がいることも、報告されている（泉, 2011）。もちろん、健常の子どもとほぼ変わらずに、精神的にもほぼ問題なく、健康に生きている闘病経験者も多く（e.g., Langeveld, Stam, Grootenhuis, & Last, 2002）、逆に、生き延びたという経験を糧に人生を前向きに捉えられるようになったという子どもがいることも報告されている（e.g., Hefferon, Grealy, & Mutrie, 2009）。しかし、小児期に重篤な疾患を経験したいわゆるサバイバーについては、長年、さまざまな心理社会的な課題の存在が問題視されているといえる。

サバイバーが経験する心理社会的な問題について、心理的苦悩（psychological stress）との関連から検討している研究が多い。たとえば、平均年齢 29.4 歳の小児がん経験者を対象に調査した研究では、同年齢の健常者に比べ有意に多い 17% の人が、心理的苦悩を経験していることを明らかにしている（Wenninger et al., 2013）。同じような問題関心で、Seitz, et al. (2011) は青年期にがんを経験した平均年齢 30.4 歳の成人の主観的な評価に着目し、彼らの人生の満足度が同じ年齢の統制群とどのように異なるか検討している。結果として、健康面での満足度、人生全般での満足度ともにがんの経験者の方が低いことを報告している。日本でも、たとえば前田（2004）は、小児がん長期生存者の身体的、心理的、社会的 QOL について概観するなかで、小児がんの経験者が二次がんや内分泌異常などの晩期障害などによる身体的な QOL の低下だけでなく、鬱状態などの心理的問題や、学校や結婚、就職に関して問題を抱え、QOL の低下を招いていることを明らかにしている。

小児期に重篤な疾患を経験することが成人期にどのような影響を及ぼすかについて、“Course of life”という言葉でも多くの研究が行なわれている。Course of life とは、自立性、社会性、反社会性、薬物乱用や賭博、心理的な側面というさまざまな発達領域におけるマイルストーン（developmental milestone）のことを指す（Stam, Grootenhuis, & Last, 2005）。18 歳から 30 歳を対象に、さまざまな側面の course of life を測定する尺度を作成した Stam らを中心に、重篤な疾患を経験した人のマイルストンの到達度がどのようにその人の人生に影響を与える可能性があるのかについて検討されてきた。Stam et al. (2005) は、小児がんを経験した人の方が、そうでない人よりも自立や社会性、心理的な発達においてマイルストンの到達がなされてない、もしくは遅延していることを明らかにしている。また Stam, Grootenhuis, Caron, & Last (2008) は平均年齢 24 歳の小児がん経験者を対象に調査し、疾患そのものとその治療が course of life の遅滞を説明していること、さらに、特に社

会的な側面の *course of life* が順調に獲得されていればされているほど QOL が高いことを明らかにしている。同様に Grootenhuis, Stam, Last, & Groothoff (2006) は、15 歳未満で末期腎疾患を経験した 20 歳から 30 歳の成人を調査し、自立性、社会性、心理的な発達に遅れがあり、特に社会性の発達が QOL の高さを予測することを明らかにしている。

先行研究では、研究分野や対象疾患によって使われる用語や検証される概念はさまざまだが、一貫して、多くの疾患や病態において長期生存率が大幅に上がっている一方で、一定数の人が心理社会的問題を抱えていることを示唆しているといえるだろう。

1.1.3 サバイバーが直面する問題の原因と子どもの療育環境

サバイバーが成人後に心理社会的問題を抱えるに至る原因や要因として、先行研究では、性別や症状の重篤さなどが考えられてきた (e.g., Gledhill, Rangel, & Garralda, 2000)。しかし近年特に関心を集め、改善が期待されているのが、小児医療現場における子どもの成長発達を保証するケアである (e.g., 石田, 2010)。

病院の中で子どもを対象に行われる心理的ケアや支援、それらを目指した環境整備自体は、長い歴史のなかで、その時代の医療技術の発展に伴って発展してきたといえる。戦前・戦後、現在のようにワクチンもなく感染症で亡くなる子どもが多かった時代は、施設環境が子どもの成長発達・発育に対して与える影響について問題視はされていたものの、現在ではほぼ当たり前に行なわれている入院中、治療中のストレスや不安の軽減、すなわち QOL の向上に向けたケアも、治療を優先するために犠牲にされていた (前田, 2004)。しかしこの頃から、戦争孤児の発達・発育の問題とともにその原因の検証が進みはじめ、Robertson (1970) やイギリスで 1959 年に提出されたいわゆる Platt 報告書を受けて、入院期間を短くしたり、母子の分離をできる限り少なくしたりするように、病院環境は少しずつ変化してきたという歴史がある (Davies, 2010)。

このような背景から明らかな通り、子どもの心理社会面の発達に注意が払われるようになったこと自体大きな進歩と言えるのだが、小児疾患の多くが慢性化し長期生存が可能になっている今も、多くの場合、治療中や入院中の「今、ここ」のストレス低減のみを目標に心理的なケアが行なわれているといえる。近年少しずつ、社会復帰を見据えた支援という形で、たとえば退院前に子ども自身で服薬や自己注射などの療養行動をとれるように指導したり、スムーズな社会復帰を目指して入院前の在籍園や学校と病気や生活上の注意点について連絡を取り合ったりすることが報告されている (神道・大西・増尾, 2016)。しかし、退院後も安全に確実に病気の自己管理を続けること、安全に心配なく園生活・学校生活を送れることを目指した支援が工夫されていく中で、子どもの心理社会的な発達に焦

点を当てた支援としては、依然として入院中のストレス低減を目的としたものが主であると言わざるを得ない。

このような現状を踏まえて、医療現場では、長期的な支援の必要性を訴える声が多くあがっている。たとえば岡（1997）は、成人と比較した小児の特殊性について“子どもは心身ともに成長し、学んでいく過程にあり、未来に開かれた存在である。そのため、将来の life における QOL を考えることも重要である”（岡, 1997, pp292）ということ述べている。さらに石田（2010）も、小児がん経験者が治療後も 40 年、50 年という長期的な生存が可能になることから、彼らの疾患の完治、寛解後のさまざまなライフイベントに備えるためのケアの必要性を訴えているところである。また、2018 年 12 月には「成育基本法」（正式名称、成育過程にある者及びその保護者並びに妊産婦に対し必要な成育医療等を切れ目なく提供するための施策の総合的な推進に関する法律）が国会で可決され、2019 年 12 月から施行された（厚生労働省子ども家庭局長, 2019）。このような法律が施行されることから、胎児期から成人期までの切れ目のない支援体制の必要性に対する注目度の高さが伺えるだろう。

以上、心理学の実証研究から得られた知見からも現場の医療者の声からも、子どもの成長発達を保証するケア、すなわち、子どもの将来を見据えたケアの必要性が認められ始めながらも、未だ実現していないことが明らかである。必要性が認識されつつも、このようなケアの実現に向けた具体的な策が見いだされない中、本研究では、イルネス・アンサーテンティ（Illness Uncertainty; IU）という概念が、子どもの将来を見据えたケアの鍵になると考えた。

1.2 イルネス・アンサーテンティ（Illness Uncertainty）

1.2.1 病気や医療に関わる不確かさに関する研究の歴史

医療分野に関連した不確かさ（uncertainty）は、いくつかの流れの中で研究知見が蓄積されてきた概念である。

一つの流れは、医療社会学の分野に端を発している。医療社会学者 Renée Fox は 1950 年代に医学生の受けている授業を観察している中で、医学生が常に 3 種類の不確かさ（uncertainty）を経験していることを発見したという。1つ目は、幅広く複雑で、常に進歩を続けている現代医学を完全に把握はできないことによって経験する不確かさ、2つ目は、未だ医学に多く潜む未解明の事象・現代医学の限界による不確かさ、3つ目は前者2つと関連し、個人の無知と分野自体の未熟さとの区別の難しさによって経験する不確かさである。これら3つの不確かさを Fox は medical uncertainty として取りあげ、どんなに医

学が進歩しても生じる不確かさであり、医学生や若い医療者のパフォーマンスに大きく影響する要因であるとして長年研究知見を蓄積してきた（Fox, 2000）。Fox の後に続いた研究者たちも、医学が完全ではない中で医療者が経験する不確かさの詳細やその影響などについて知見を蓄積している（Pomare, Churruca, Ellis, Long, & Braithwaite, 2018）。

もう一つの流れは看護学の分野で発生している。もともと医療や看護の分野では長年にわたって、患者の病気や治療に伴うストレスを軽減すべく、その原因となる要因の特定を目的とした研究が多く行なわれてきた（Mishel, 1981）。そして、その初期の研究では疾患や治療の種類、患者の年齢や性別などといった要因が注目され、どのような人の特性やどのような治療方法が患者のストレスや不安を引き起こしやすいかという視点から研究が進められていた。しかしこれらの要因が介入によって変えることが難しいことから、より可変的要因の検討へと、研究の視点そのものが変化してきた経緯がある（木下, 1998）。看護学者であるMerle H. Mishelはそのような背景の中、1981年に、病院内の病気や治療に伴うさまざまなストレスの原因の特定を目的として不確かさの影響を検証した。そしてこの論文で提唱された「病気のなかで認知される不確かさのモデル（Model of perceived uncertainty in illness）」の中で、IUは提唱され、組織化されるに至る。この時Mishel（1988）はIUを、病気に関連する出来事の意味（認知的枠組み）を決定することができないこと、と定義している。これは、十分な手がかりを欠いているために、個人が物や出来事に対して確かな評価が付与できない、もしくは結果を正確に予測することができない状態で生じるとされている（Mishel, 1988, 1990）。元来、このモデルはLazarus & Folkman（1984）のStress & Copingなど複数の心理学のモデルを基に理論駆動的に作られており、その後1988年と1990年に改訂、拡張され、現在のIU研究の基礎となる形に至る。

医療分野に関わる不確かさに関する最後の大きな研究の流れは、コミュニケーション学の分野にある。この分野では、特に、医療者と患者・患者家族のコミュニケーションや、患者家族間のコミュニケーションを問題にしており、そういったコミュニケーションがどのように不確かさの発生や低減と関連しているのかが研究されてきた。分野の初期の研究としてはBerger & Calabrese（1975）の「不確かさ低減理論（Uncertainty Reduction Theory）」が、後続の研究に大きな影響を与えているといえる（Babrow, 2001a; Bradac, 2001）。この理論は直接医療や病気と関わるものではなく、人が初対面の人と会った時に経験する不確かさ（uncertainty）とその帰結についてモデル化したものになっており、その名が示す通り、不確かさは低減するものという考え方のもと成り立っている。その後Brashers（2001）が、不確かさが不安を誘発するという暗黙の仮定を捨てるよう提言した後は、不確かさを経験する中で人がどのように情報を収集するのか・しないのかという点に限らず、どのように患者本人が持っている情報を家族を含めた他者と共有するのかという双方

向の視点から、さまざまな理論が開発されている（Greene, 2009）。そしてこのような理論を基盤に、これまで、医療現場においてもさまざまな介入実践が行われてきている。

本節ではまず、特に患者やその家族が経験する不確かさとしてMishelの提唱したIllness Uncertaintyの理論を中心に、その概念の定義やIUの分類方法について触れた後、成人患者、病気の子どもをもつ親、小児患児、それぞれのIUに関して現在までに明らかになっていることを概観する。さらにコミュニケーション研究や介入研究を簡単に紹介したのちに、現時点でIU研究がもつ課題を整理し、本研究の目的を提示したい。

1.2.2 Mishel の概念定義

1988年のMishelのモデルは、診断段階、治療段階にある患者のIUを問題としており、急性疾患に対応するものになっている。Mishelはこのモデルの中で、病気に関する刺激を受け、それを個人が評価、対処し、適応するまでの一連の流れをまとめている（図 1.2-1）。

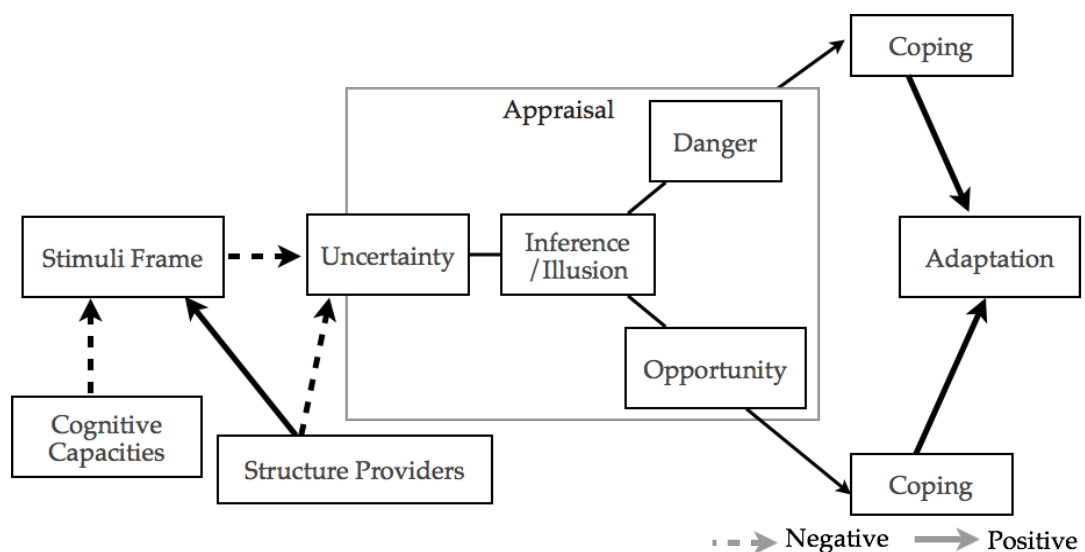


図 1.2-1 Model of Perceived Uncertainty in Illness (Mishel, 1988 を参考に作成)

不確かさの刺激要因によって不確かさが生じ、それに対する危機、もしくは好機という評価によってその後の適応に向けた対処方略が異なるというモデル。刺激要因には、本人の認知能力が、刺激要因と不確かさそのものに全体の構造の提供者となるものが影響する。

モデルの詳細を確認したい。まず、不確かさを生じさせる要因として「病気の症状のパターン」、「出来事の熟知度」、そして「出来事の一貫性」の3つが挙げられている。具体的には、病気になったことで直面する病気の症状に関すること（パターンの有無）、病

院や治療、ケアシステムなどの環境に関すること、そして、予想や期待と実際の経験との一貫性に関することの3つの要因が、IUを生じさせる先行要因になっている

上の3要因によって、患者は不確かさを感じるが、そのIUは以下の4つの形で現れるとしている（Bailey & Stewart, 2002）。1つ目が、病気の状態に関する曖昧さ、2つ目が治療やそのケアシステムの複雑さ、3つ目が診断や病気の重症度に関する情報の欠如、最後が病気の経過や予後の予測不可能性である。ここでMishelは、IUをニュートラルな認知的状態（neutral cognitive state）と表現している。

そして、そのIUを個人が評価する段階に移り、IUを危機と捉えれば、動員方略や感情調整方略を用いることで適応しようとし、好機と捉えれば、その状態を保護・保持することによって、適応にむかうというモデルになっている。また、刺激要因には、個人の認知能力が、そして刺激要因と不確かさの認知の両方に構造の提供者となる信頼できる専門家の存在、ソーシャル・サポート、そして教育が、影響するとされている。

1990年に、Mishelは慢性疾患や再発の可能性のある疾患に対応する目的から、より永続的なIUを対象とするモデルの再構成を試みている。この論文の中で、1988年のモデルの問題点をあげ、改善案を提示している。論文中の議論の背後には一貫して、本当に不確かさは嫌悪すべき現象なのかという問いがあり、「適応」に関する暗黙の前提を問題視している。Mishel（1990）はまず、そもそもこのモデルの背景に、不確かさが嫌われ、科学的客観的で確かな情報に価値がおかれる西洋の文化的なバイアスがあることに言及している。そして恐らくそのバイアスが影響した結果、モデルの中で、病気は終わりのあるもの、IUは乗り越えるべきものとして扱われているため、患者が病気を乗り越え、病気に罹患する前の状態に戻る適応状態がモデルのアウトカムとして置かれていることを指摘している。さらに問題の2つ目として、モデルの評価に関わる部分について指摘をしている。Mishelは、1988年のモデルでは、IUが、ある特定の状況および事象に限って好機であると評価されると想定していること、そして、モデルの中で好機と危機が並列になっており、どちらか一方のみに進む形になっていることを問題視している。これらに対して、IUの捉え方自体も時間とともに変化する可能性があることから、IUの評価を変化し発展するプロセスとして再構成することが大きな課題だとしている。

これらの問題に応える案として、Mishelはカオス理論を援用する形で理論の再構成を試みている。先行する臨床や基礎研究の知見から、自らのコントロールを得るために予測可能性を高めようとする個人にとって、不確かさが嫌悪される経験であることは間違いのない。しかし、不確かな状況は、その個人が、生活に新しい、より複雑な志向を取り入れうる状態であると考えられるとし、その新しい視点を取り入れるプロセスにおいて、医療従事者を含む社会的な資源の重要性を指摘している。周囲の人や医療従事者が、不確実性を

排除すべきものとして捉える機械論的な思考ではなく、不確実性を自然なものとする蓋然論的な思考を実践することで、患者自身もIUを受け入れられ、さまざまな選択肢を考慮できるようになるとしている。

1.2.3 その他の概念定義・分類・測定方法

前項では、Mishelが提唱した病気のなかで認知される不確かさのモデルについて確認した。ここでは、これまでの先行研究で用いられてきたIUの定義や分類について、概観する。

IUの定義

1980年代にMishelがモデルを提唱してから、多くの研究者がIUの概念的定義や測定手法の開発を試みてきた。表 1.2-1に、先行研究で多く用いられてきた定義、また、最新の定義を示す。

表 1.2-1 諸研究における Illness Uncertaintyの定義（年代順）

Defined by	Definition
Mishel, 1988	The inability to determine the meaning of illness-related event. It is the cognitive state created when the person cannot adequately structure or categorize an event because of the lack of significant cues.
Mishel, 1990	Uncertainty is defined as the inability to determine the meaning of illness-related events and occurs in situations where the decision maker is unable to assign definite values to objects and events and/or is unable to accurately predict outcomes because sufficient cues are lacking.
Hilton, 1994	Uncertainty is a cognitive perceptual state that ranges from a feeling of just less than surety to vagueness; it changes over time and is accompanied by threatening and/or positive emotions.
Brashers, 2001, p478	Uncertainty exists when details of situations are ambiguous, complex, unpredictable, or probabilistic; when information is unavailable or inconsistent; and when people feel insecure in their own state of knowledge or the state of knowledge in general.
Han, Klein, & Arora, 2011	(Uncertainty is) Subjective consciousness of ignorance.
Mullins et al., 2012	Illness uncertainty, ultimately, is a function of the interaction between objective illness events (e.g., blood tests, biopsy, bone marrow transplant) and a parent's subjective appraisal of the potential outcomes (e.g., blood cell counts, presence of residual cancerous cells, engraftment) of the illness event.
Szulczewski, Mullins, Bidwell, Eddington, & Pai, 2017	Illness uncertainty is a cognitive appraisal (i.e., the interpretation of an event as it pertains to one's well-being) that is elicited when an individual has difficulty in understanding the meaning of an illness-related event because health outcomes are unpredictable (e.g., what side effects will be experienced when starting a new medication) (Mishel, 1984), illness symptoms or events are ambiguous (e.g., is leg pain due to overexertion or relapse?), or there is a lack information about the illness or treatment (e.g., unknown outcomes of experimental treatments) (Mishel, 1990).

これらの定義を確認すると、必ずしもその内容が一致していないことが明らかである。IUを経験するのは決断する人（decision maker）に限定しているもの（Mishel, 1990）もあれば、IUを認知的状態（cognitive state）とする定義（Mishel, 1988）、気持ちとする定義（Hilton, 1994）、そこにあるもの（exists）とする定義（Brashers, 2001）、機能（function）とする定義（Mullins et al., 2012）、認知的評価（cognitive appraisal）とする定義（Szulczewski, Mullins, Bidwell, Eddington, & Pai, 2017）など、定義に幅があることが明らかである。

後述する通り、これまで行なわれてきた議論の中で、IUは病気それ自体とも、その結果として生じる感情とも区別されるべきであるという見方が強い（e.g., McCormick, 2002）。また、近年の知見より、情報の欠如だけではなく情報過多によっても人が不確かさを体験することが明らかになっている（e.g., Brashers, 2001; Kuang, 2018）。そして、子どもや高齢者のように、必ずしも意思決定を行なうわけではない患者であってもIUを経験することは報告されている（e.g., Sanders-Dewey, Mullins, & Chaney, 2001; Szulczewski et al., 2017）。

以上より、本稿ではIUの理論提唱者であるMishel（1988）の定義に従いながらも、先行研究より明らかになっている知見をもとにこれを修正し、“Cognitive state perceived by the patient or the family that is created when the person cannot adequately structure or categorize the illness-related event”を本稿で用いるIUの定義としたい。

IU の分類

IU がどのような切り口で検討されてきたのか確認するため、先行研究で報告されてきたIUに関する分類や測定尺度について概観したい。

まずMishelは1988年に理論を提唱した当初、先述の通り、IUは4つの形をとるとして分類していた（表 1.2-2）。このときMishelは、急性疾患と診断され、治療し、回復している過程の患者が体験する不確かさを想定している。

表 1.2-2 Mishel（1988）によるIUの分類

- | |
|------------------------|
| (a) 病気の状態に関する曖昧さ |
| (b) 治療やケアのシステムの複雑さ |
| (c) 診断や病気の重篤度に関する情報の欠如 |
| (d) 病気の経過や予後に関する予測不可能さ |

一方でBrashers et al.（2003）はHIVと診断された成人を対象にインタビュー調査を行い、医療的側面、パーソナルな側面、社会的な側面のIUを記述・整理している（表

1.2-3)。HIV が慢性的な疾患で、かつ、他の疾患に比べて社会的なスティグマを受ける可能性が高い疾患であることもこの結果に関連していると述べられており、Mishel の定義に比べ網羅性が高いことが特徴であるといえるだろう。成人患者に対するその他の実証研究においても、医療、個人、社会という側面から IU を分類できることが報告されている (e.g., ガン経験者; Miller, 2012; 臓器移植患者; Martin, Stone, Scott, & Brashers, 2010)。

表 1.2-3 Brashers et al. (2003) による HIV に関わる IU のソースの分類

I 医療に関すること Medical	
A 診断に関する不十分な情報	診断の曖昧さ, 診断テストの意味の不明瞭性, など
B 症状の発現パターンの曖昧さ	なじみのない症状, 多様で予測不可能な症状の出現, など
C 治療やケアのシステムの複雑さ	治療に関する不十分な説明, 治療計画の複雑さ, など
D 病気の進行や予後の予測不可能さ	病気の再発や治療の失敗, など
II 個人に関すること Personal	
A 複雑な/矛盾する役割	ケアをする人 vs ケアを受ける人, など
B 経済的な影響の不明確さ	長期的な経済的な影響の予測不可能さ
III 社会的なこと Social	
A 社会的な反応の予測不可能さ	スティグマ vs 肯定, 拒絶 vs 受容
B 関係性に及ぼす影響の不明確さ	社会的孤立の可能性, 交際関係などへの影響, など

さらに最近では、Han, Klein, & Arora (2011) が、医療現場において患者や医療者が経験する不確かさ (uncertainty) を、Lipshitz & Strauss (1997) に従う形で発生源 (source) と問題 (issues) に分けて分類を行なっている。

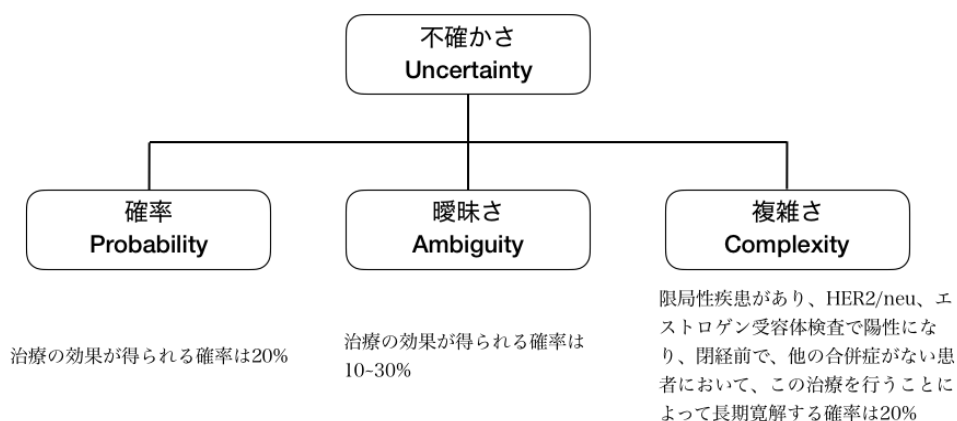


図 1.2-2 医療現場における不確かさのソース (sources) (Han et al., 2011)

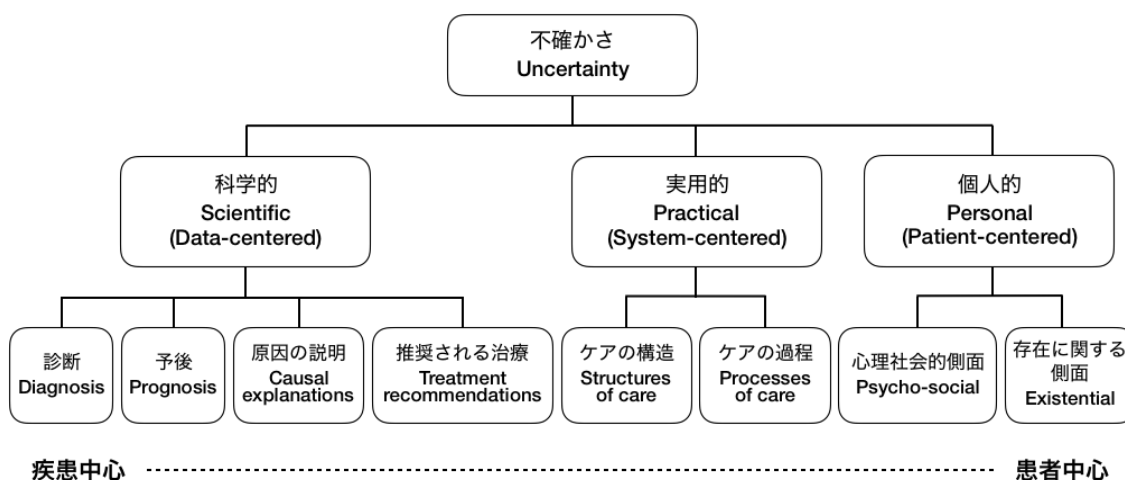


図 1.2-3 医療現場における不確かさに関する問題 (issues) (Han et al., 2011)

Han et al. (2011) の分類は、医療者も含めた医療現場全体の不確かさ (uncertainty) を説明しようと試みている点で新しい。また Mishel (1988) や Brashers et al. (2003) に比べ具体性も網羅性も高い一方で、ソースとして挙げられている確率、曖昧さ、複雑さは、医療者などから意図的に提供される情報の性質に限定されている可能性があり、たとえば、一貫しない症状などによって経験する IU など含まれていない可能性に留意する必要があるだろう。

IU の測定方法

さて次に、現在IUを測定する尺度として使用されているものの因子構造を確認していきたい。これまでに使用されている尺度は、主要なものだけでもかなりの数存在する (表 1.2-4)。なかでも、Mishel (1981) の中で作成された Mishel Uncertainty in Illness Scale (MUIS) が最初に作られたものである。この尺度は、Moos & Tsu (1977) の“入院に関わる4つの課題”を参考に、入院患者45人に対して行なったインタビューから項目を抽出し、作成されたもので、複数のものに所因する曖昧さ (multi-attributed ambiguity) と予測不可能性 (unpredictability) の2因子構造になっている。この尺度は、症状や診断、治療、ケアギバーとの関係、そして予後に関する患者本人が知覚するIUを測定するものになっているという (Mishel, Hostetter, King, & Graham, 1984)。MUISを土台に、退院した (入院中でない) 患者にも使用できる MUIS-C や、親を対象にした PPUS (Merle H. Mishel, 1983)、特定の疾患 (e.g., 脳腫瘍) を対象とした尺度が開発されている (Bailey & Stewart, 2002)。

表 1.2-4 IU の測定尺度の例

著者	名前	対象
Mishel, 1981	Mishel Uncertainty in Illness Scale (MUIS)	入院患者・急性期の成人患者
Mishel, 1997	Mishel Uncertainty in Illness Scale-Adult (MUIS-A)	入院患者・急性期の成人患者
Mishel, 1997	Mishel Uncertainty in Illness Scale-Community (MUIS-C)	慢性疾患患者・その家族
Lin et al., 2012	Mishel Uncertainty in Illness Scale-BT (MUIS-BT)	脳腫瘍患者
Mishel, 1983	Parental Perception of Uncertainty Scale (PPUS)	親
Santacroce, 2001	Parental Perception of Uncertainty Scale-Diagnosis (PPUS-D)	親
Hilton, 1994	The Uncertainty Stress Scale (USS)	(言及なし)
Mullins & Hartman, 1995/ Pai et al., 2007	Children's Uncertainty in Illness Scale (CUIS)	子ども
Stewart, Lynn, & Mishel, 2010	Uncertainty Scale for Kids (USK)	子ども

上述の通り、広く使用されている尺度はMUISが元になっているものだが、中にはこれを批判する形で、もしくはこれとはほぼ独立に開発された尺度もある。たとえばHilton (1994) は、MUIS-Cを用いた質問紙調査に加えてインタビューを行なった結果、乳がん経験者が疾患や治療に関わる不確かさと、対処方略に関する不確かさを弁別していないことを指摘し、MUIS-Cが必ずしも病気に関わるすべての不確かさを網羅的に測定できていないとして、新しい尺度の作成を試みている。この尺度は、疾患の現在や将来の状態に関する曖昧さや不明瞭さと、対処方略に関する疑念を測る2因子で構成されており、不確かさの度合いと、ストレスの度合いの測定を試みている。また、Checton, Greene, Magsamen-Conrad, & Venetis (2012) は、慢性疾患患者のIUを測定するために、Greene (2009) を参考にして症状の可視性、予後、認知されるスティグマの3因子構造からなる尺度を独自に開発している。この尺度では、MishelやHiltonの尺度と異なり、特に病気に関わる社会的な側面に重点を置いている点に注目する必要があるだろう。これらの尺度の因子の定義について、表 1.2-5にまとめた。

表 1.2-5 IU を測る尺度の因子例

尺度名	因子の定義
成人用	
Mishel Uncertainty in Illness Scale (MUIS; Mishel, 1981)	1 Multi-attributed ambiguity: described the predicted general factor of ambiguity that crossed all categories of illness-related events 2 Unpredictability: characterized by variables that related to the patient's ability to predict symptomatology and illness outcome
Uncertainty Stress Scale (USS; Hilton, 1994)	1 Indefiniteness/lack of clarity about the present and future state of the disorder (not being clearly defined or precise) 2 Being unsettled and having doubts about coping (making sense of things, depending on others/tests, knowing what to do)
Illness Uncertainty (Checton et al., 2012)	1 Symptom uncertainty: the perceived degree of uncertainty regarding the visibility of symptoms of a CHC 2 Stigma uncertainty: the perceived degree of uncertainty regarding the potential stigma or negative attention the patient is likely to experience as a result of a CHC 3 Prognosis uncertainty: the perceived degree of uncertainty regarding a patient's CHC prognosis
子ども用	
Children's Uncertainty in Illness Scale (CUIS; Pai et al., 2007)	1 Unpredictability/Ambiguity: unpredictability of the condition course, including ambiguous and unpredictable symptomatology, as well as unpredictable treatment outcomes 2 Comprehension: understanding the nature of the illness or the treatments

次に、最も多く利用されているMUIS-Cの、日本語版の尺度項目を確認しておきたい。MUIS-Cは、“入院しておらず、積極的な治療を受けていない、慢性疾患やその家族の病気に関連する不確かさ”を測定するために作成されている（野川, 2004）。この尺度は、23項目1因子構造の尺度である（表 1.2-6）。

表 1.2-6 MUIS-C 日本語版の項目（野川, 2004）

1 自分の体のどこが悪いのかわからない	13 病気に波があり、調子の良い日も悪い日もある
2 病気のことで、わからないことがたくさんある	14 自分の病気について、いろいろな人から、さまざまな意見を聞かされてきた
3 病気がよくなっているのか、悪くなっているのかわからない	15 今後、自分の体に、何が起るのかわからない
4 症状が今後どれくらい悪化するのか、わからない	16 検査結果が安定しない
5 医師が症状を説明してくれたが、よくわからない	17 自分の受けている治療は、効果がはっきりしていない
6 一つひとつの治療の目的を、よくわかっている（*）	18 治療の影響で、自分にできることとできないことが、しょっちゅう変わる
7 症状は、予測がつかないくらい変化する	19 体で、ほかに悪いところは、きっと見つからないと思う（*）
8 説明されたことは、理解している（*）	20 今、受けている治療は、成功する見込みがある（*）
9 医師の言うことは、いろいろな意味にとれる	21 はっきりした病気の診断を、受けていない
10 自分の治療は難しすぎて、自分ではわからない	22 自分の病気の程度（重いか、軽い）は、確定している（*）
11 薬や治療が効いているかどうか、自分ではわからない	23 医師や看護師はわかりやすい言葉を使ってくれるので、言っていることがわかる（*）
12 病気の系家が予測できないので、将来の予定が立てられない	

注) *は反転項目

内容をみると、“病気がよくなっているのか、悪くなっているのかわからない”や“自分の治療は難しすぎて、自分ではわからない”など、当初モデルで想定されていたIUの4つのカテゴリー（病気に関する曖昧さ・治療に関する複雑さ・重症度に関する情報の欠如・予後の予測不可能性）に関わる項目が含まれていることが確認することができる。しかし、これらは因子としては分かれていないため、尺度自体は病気や治療に関わる中心的なIUを1因子で測定するものとなっている。

最後に、近年子どものIUを測定する手段として多く用いられるUSK（Stewart et al., 2010）の尺度項目を確認しておくこととする。CUI（Pai et al., 2007）がMUIS-Cを子ども用に改変したものである一方で、USKは子どもが経験するIUの構造は大人のそれと異なる可能性があるという前提で改めて作成されたものである。この尺度はStewart（2003）で収集された、小児がんを経験する子どもに対する面接調査の言語データを基に作成されており、知らない（not knowing）、予測できない（not being able to predict）、物事が何を意味するのか確信がない（not being sure what things meant）という3つの側面に基づいて構成された尺度である。8歳から18歳の小児がん患者を対象に実施された調査を基に作成された尺度が表 1.2-7 である。

表 1.2-7 USK の尺度項目 (Stewart et al., 2010)

第一因子	第二因子
1 Whether or not I'm doing okay	14 If treatments will happen when they are scheduled
2 If my cancer is getting worse	15 How bad the treatment will make me feel
3 How things are going to come out	16 How much treatment I have to get
4 If I'm going to get better or not	17 When I feel sick, is it serious or no big deal
5 If everything will go all right	18 If there will be any surprises when I get a treatment
6 If something bad might show up in my tests	19 Why I have to get treatment
7 What is going on with me	20 Whether I'm being told the truth
8 When I will be through with all of this	21 Which side effects I'm going to have
9 What's going to happen next	22 How I got cancer
10 If things will go according to the plan	
11 If I'll miss out on fun things because of my cancer	
12 Why cancer happened to me	
13 What exactly is making me feel sick	

この尺度を確認すると、第一因子は、自分はよくなるのかなど、自身の病気の予後に関わる項目が多い。また、第二因子は、治療に関わる項目が多く、治療の結果具合が悪くなるか、どれくらい治療を受けなければならないか、治療時に驚くことはないかなどの項目によって構成されている。

1.2.4 これまでの IU 研究の概観

これまでのIU研究は、患者本人のIUの先行要因や帰結を検討したもの、子どもの親が経験するIUの先行要因や帰結を検討したもの、IUが患者や患者家族、医療者との間で行われるコミュニケーションに与える影響を検証したもの、そして、IUを低減・予防するための介入効果について検証したものに大別できる。

成人患者の IU

先に述べた通り、IUを扱った初期の研究ではMishel (1981)と同様に、成人の患者を対象に、IUと精神的健康や適応に関わる諸要因との関連が検証されている。成人を対象とした研究では、一部の質的研究を除いて、ほぼすべてMishel Uncertainty in Illness Scale (MUIS; Mishel, 1981)を元にした尺度、主にMUISやMishel Uncertainty in Illness Scale-Community (MUIS-C; Mishel & Braden, 1988)が用いられていることに言及しておきたい (Wright, Afari, & Zautra, 2009)。

成人を対象としたIU研究の対象となっている年齢は、下は18歳から上は92歳まで幅広い。そして対象となった疾患は、悪性腫瘍 (e.g. Kurita, Garon, Stanton, & Meyerowitz, 2013; Sammarco & Konecny, 2010) や心臓疾患 (e.g., Carroll, Hamilton, & MCGovern, 1999; Moreland & Santacroce, 2018), HIVなどの性感染症 (e.g., Brashers et al., 2003), 臓器移

植 (e.g. Lasker, Sogolow, Olenik, Sass, & Weinrieb, 2010) など、多岐に渡る。特により最近の研究では、パーキンソン病 (Austin et al., 2016; Choi et al., 2018) や多発性硬化症 (Dennison, Smith, Bradbury, & Galea, 2016; McNulty, Livneh, & Wilson, 2004) などの進行性の疾患なども研究知見が増加してきており、このような研究の増加に伴い、患者本人だけでなく、患者を取り巻く家族のIUに関する研究も多く蓄積され始めてきた (e.g. Byun, Riegel, Sommers, Tkacs, & Evans, 2016; Hurt, Cleanthous, & Newman, 2017; Unson, Flynn, Glendon, Haymes, & Sancho, 2015)。さらには、DNAシーケンシングなど、より近代的な技術を用いた検査に対する不確かさ (uncertainty) も、IUの研究の文脈で取り扱われるようになってきている (Biesecker et al., 2017; Umstead et al., 2019)。

このような研究から、IUが精神的健康や不安、抑うつなどを予測することがかなり頑健な知見として報告されている (e.g., Clayton, Mishel, & Belyea, 2006; Giurgescu, Penckofer, Maurer, & Bryant, 2006; Northouse, Dorris & Charron-Moore, 1995; Sammarco, 2001)。またIUの規定因・先行要因としては、症状の重さ (頻度や重症度、痛みなど; e.g., Clayton et al., 2006; Lin, Chian, Acquaye, Vera-Bolanos, Gilbert, & Armstrong, 2013) や、患者本人が認知するサポートの少なさ (情報の満足度やソーシャル・サポートなど; e.g., Kang, 2011; Lasker et al., 2010)、そして、患者自身の属性などが指摘されている。症状の重症度に関しては、Wolfe-Christensen, Isenberg, Mullins, Carpentier, & Almstrom (2008) によれば、客観的重症度と主観的重症度は正に相関しているもののその値は低く、主観的重症度のみがIUを説明するという。また患者の属性としては、年齢が高いほど、収入や学歴が低いほど、他疾患があるほどIUも高いという結果が得られている (e.g., Kazer et al., 2013; Kim, Lee, & Lee, 2012; Sammarco, 2003)。さらに縦断調査を行なった研究からは、治療 (段階や種類など; e.g., Flemme, et al., 2005; White & Frasure-Smith, 1995)、患者自身の精神的状態の悪さ (ストレスや倦怠感、恐れなど; e.g., Lasker et al., 2010; Northouse, Mood, Templin, Mellon, & George, 2000)、そして、看護師の教育的介入の有無 (McCorkle et al., 2009) などがIUの規定因となりうるということが明らかになっている。

IUに関する知見は欧米のみならず、アジアや中東の各国 (e.g., 中国; Zhang, Kwekkeboom, & Petrini, 2015, 韓国; Kang, 2011; Kim et al., 2012, タイ; Detprapon, Sirapongam, Mishel, Sittimongkol, & Vorapongsathom, 2009, UAE; Al-Yateem, Brenner, Ahmad, & Rahman, 2017, イラン; Sajjadi, Rassouli, Abbaszadeh, Brant, & Majd, 2015) などでも蓄積されており、これらの各国の成人を対象としたIU研究の知見から、急性疾患、慢性疾患 (進行性の疾患含む) 問わず、IUが診断前から診断後、治療中、治療終了後と、長期に渡って患者の不安や抑うつにかなり頑健な影響を与えているということができらるだろう。

親が経験する IU

成人の患者のIUを問題にした後、特に増えた研究は病気の子どもをもつ親が経験するIUに関する研究である。2000年以前の質的な研究を概観したStewart & Mishel (2000)によれば、親が初めて自分の子どもの症状や異変に気付いた時から確定診断がつくまでの期間が、その期間の長さや疾患の種類に関わらず、増大したIUに特徴付けられるもっともストレスフルな期間であるという。中でも命に関わる疾患に関しては、子どもが生きられるのかどうかに関わるIUが、そして、慢性疾患や急性疾患の重要な局面においては病気のパターンや予後に関わるIUが、最も特徴的だと述べている。さらに、急性疾患で入院した子どもの親はその病気が治るまでの期間が、慢性疾患を患う子をもつ親は症状が起きるタイミングの予測不可能性が、IUの大きな原因となっていたと報告している (Stewart & Mishel, 2000)。

2000年の時点では多くが質的な研究だったが、その後Parental Perception of Uncertainty Scale (PPUS; Mishel, 1983) などを用いた量的な研究知見が増えてきており、これまで、多種多様な文脈に置かれる親のIUが研究されてきた。たとえば子どもが小児がんや糖尿病など (e.g., Boman, Viksten, Kogner, & Samuelsson, 2004; Carpentier, Mullins, Chaney, & Wagner, 2006; Fuemmeler, Mullins, Van Pelt, Carpentier, & Parkhurst, 2005) と診断されている親だけでなく、稀な染色体異常と診断された子をもつ親 (Lipinski, Lipinski, Biesecker, & Biesecker, 2006), 診断のついていない病気を抱える子どもをもつ親 (Madeo, O'Brien, Bernhardt, & Biesecker, 2012), 早産の親 (Alaradi, 2014), HIVに感染している親が子どものHIV血清検査を受けている状態のIU (Shannon & Lee, 2008) など、さまざまな状況におかれた親のIUについて知見が蓄積してきている。近年ではさらに、異形性器発達 (Delozier et al., 2019; Perez et al., 2019) などの比較的希少な疾患に関する知見だけでなく、長期生存が可能になってきたことに伴って生じ始めた問題として、子どもの小児医療から成人医療への移行時に親が経験するIU (e.g., Burström et al., 2019) などについても、少しずつ研究が進められている。

親のIUの帰結としては、自身が闘病中の成人と同様に、親自身のPTSS (posttraumatic stress symptoms; e.g., Tackett et al., 2016) や心理的苦悩 (e.g., Fuemmeler, Mullins, & Brian, 2001; Fuemmeler et al., 2005; Molzon et al., 2014), 不安 (e.g., Pinquart, 2019) を予測すると報告されてきた。近年行われたメタ分析 (Szulczewski et al., 2017; 1983-2016, 58サンプル) によれば、やはり、親のIUは特に親の不安と抑うつを強く説明していたという。また親のIUについて留意したい点は、親自身の中でその影響が閉じているものではなく、子どもの抑うつや (e.g., Chaney et al., 2016; Szulczewski et al., 2017), 子どものIU自体も

予測する (Baudino et al., 2019; Page et al., 2012; Petrongolo, Zelikovsky, Keegan, Furth, & Knight, 2020; Stewart, Lynn, & Mishel, 2010) ということである。

親のIUの規定因としては、子どもの状態そのものや病気の重症度、認知するソーシャル・サポートなどの影響が多く報告されており (Lin, Yeh, & Mishel, 2010; Lipinski et al., 2006), また近年では、親が医療へのハードル (Barriers to care) を高いと感じているほど高いIUを報告するとの研究もある (Perez et al., 2020)。遺伝カウンセリングが親のIUに与える影響を検討しているLipinski et al. (2006) はさらに、遺伝カウンセラーの有用性 (helpfulness) や主観的な統制可能性もIUを強く予測していると指摘している。これに関連して、医療者がどのように親のIUに影響を与える可能性があるのか、子どもが血管異常と診断された親への面接調査を通して検討したKerr, Harrington, & Scott (2019) では、医療者の信頼のおける様子 (病院の知名度や医師の専門性などによる信頼など)、医療者からの枠組みの提供 (病気の進行に関する説明など) や症状のパターンに関する説明 (子どもの症状が「一般的」だという説明など)、疾患が生じるメカニズムに関する説明 (具体的にどのようなメカニズムで症状が発生しているのかなど) などを通して医師が親のIUの低減に影響を与えている可能性が示唆されている。

Stewart & Mishel (2000) でも指摘されていた通り、子どもの確定診断までの時間は、複数の医療機関にかかる必要があったり、診断がつくまで適切な支援・教育が得られなかったり、時に侵襲的な検査をいくつも受ける必要があったりするなど、特にIUが生じうる時間として問題視されており (Kerr et al., 2019; Neville, Jordan, Beveridge, Pincus, & Noel, 2019), 近年行われた面接調査では、特に親の場合は、子どもの代わりに治療などについて意思決定を行なう際にIUを経験するだけでなく、治療の判断に必要な子どもの症状について、自分でその辛さや痛さを訴えることができない子どもの代わりにそれを判断しなければならないことにおいても、IUを経験していることが報告されている (Kerr & Haas, 2014)。

以上より、親のIUは親の抑うつや不安のみならず子どもの精神状態へも影響があることが報告されており、また、子どもの代わりに意思決定しなければならない親ならではのIUがある可能性も示唆され始めている。その一方で、親のIUに関する研究としては、親自身の心理的状态への影響や子どもへの影響を検討するものが多く、親のIU自体の発生のメカニズムや規定因について掘り下げて検討しているものは依然として少ないのが現状であるといえるだろう。

子どもが経験する IU

近年になり、まだその数は少ないものの、病気や障害を経験している子ども自身のIUに関する研究が蓄積され始めている。特に、Mishelの理論に基づいて作成されたChild Uncertainty in Illness Scale (CUIS; Mullins & Hartman, 1995; Pai et al., 2007) やUncertainty Scale for Kids (USK; Stewart et al., 2010) の開発などにより、量的な調査の実施が後押しされたといえる (Szulczewski et al., 2017)。

子どもが経験するIUがもたらす帰結については、成人の患者のものと同様の結果が得られている。それはすなわち、経験するIUが強い子どもほど、強い心理的苦悩や抑うつ、不安を経験しているということである (e.g., Hommel et al., 2003; Szulczewski et al., 2017)。しかし子どもを対象にした研究で特徴的なのは、IUの先行要因として、疾患や治療、一般的なソーシャル・サポートなどがあまり検討されていない一方で、親に関わる要因が多く検討されている点だといえる。たとえば親自身が抱えるストレスやIUが高い方が子どもの経験するIUも強いことが示されている (e.g., Baudino et al., 2019; Page et al., 2012; Stewart, Mishel, Lynn, & Terhorst, 2010)。またRyan et al. (2011) は慢性疾患をもつ8歳から18歳の子どもとその父親に質問紙調査を行い、父親の抱えているストレスだけでなく、父親が子どもの特性をどのように捉えているかが、子どものIUと関連しているかを検証した。その結果として、父親が子どもを弱い、脆弱な存在として捉えている場合にも、同様に子どものIUは強いことを報告している。

子どもを対象とした研究は大人を対象としたものに比べ相対的に数が少なく、母親や父親の影響を検証するものに留まっているのが現状であろう。たとえば、大人と同様、疾患や治療の種類が子どものIUに影響することは当然考えられるが、その点に関する十分な研究は現在までに行なわれていない。

コミュニケーション学における IU

コミュニケーション学の領域でも、個人がIUを経験している状態におけるコミュニケーションのあり方などが検証されており、この領域の研究こそが臨床現場での介入を下支えしているといえる。Greene (2009) によれば、不確かさと情報管理 (information management) に関する研究だけでも、Uncertainty Management Theory (UMT; Brashers, 2001) をはじめ、IUと関連のある理論が数多く存在する (e.g., Afifi & Steuber, 2009; Afifi & Weiner, 2004; Babrow, 2001b)。これらの詳細は、たとえばAfifi & Afifi (2009) を参照されたいが、Mishelの影響を直接受けていると言われているUMT (Hogan & Brashers, 2009) と、医療に関する情報開示と関連の強いDisclosure Decision-Making Model (DD-MM; Greene, 2009) については、ここで簡単に触れておくことにする。

UMTは、不確かさが必ずしも不安を誘発しないだろうという視点から、IUの対処におけるコミュニケーションの過程を理解するために開発された理論である（e.g., Brashers & Hogan, 2013; Brashers, 2001）。元々はHIVやAIDS患者を対象に開発されたもので、具体的には、IUを経験した時の評価によってどのように情報と関わるかについて理論化を試みており、特に、情報の探索と回避がIUを低減、維持、増大させる手段だとしている。この理論は、現在までにがん治療、臓器移植、認知症の現場に応用されたりして、広がりを見せている。

そして、DD-MMは、患者が自分の診断を知ってから他者に開示するまでを、IUに基づいてモデル化したものである（Greene, 2009）。人は、たとえばまだ可視的な症状が出ていない場合でも、診断がついたら他者に開示する可能性がある。こういった開示がソーシャル・サポートを引き出したりや精神的な健康を促進することがある一方で、その過程にいくつもの障壁があるとも考えられている（Greene et al., 2012）。このモデルでは、人が自分の情報を開示するまでに3つのアセスメントを行なうことを想定している。1つ目が診断そのものについてであり、診断のスティグマ、予測・覚悟が出来ていたかどうか（preparation）、予後、症状の可視性や進行、他者への直接的・間接的な影響の可能性を、順不同に評価する。次に被開示者について、まずは関係性の質、次に予測される反応という2側面からアセスメントする。最後に、開示した結果、求めている結果を引き出す能力があるかという、開示効力感が考慮され、それをクリアした場合に、開示する状況やタイミング、方法などを計画した上で、開示が行われるという。このモデルはGreene et al. (2012) によって実証的に検証され、一定の妥当性があると考えられている。

IUを経験した際に、実際に患者やその家族はどのように周囲の情報と向き合い、どのようにその情報を人に伝達しているのかについて検討した実証研究に目を移してみたい。特に子どもが病気の場合の家族のコミュニケーションを取り扱っている研究をみると、医療者とのやりとりを主に行い子どもが受け取る情報のマネジメントを行なう親が（Young, Dixon-woods, Windridge, & Heney, 2003）、どのようなIUを経験し、どのようにそのIUに対処しているのかについて検討しているものが多い（e.g., White, Gilstrap, & Hull, 2017）。たとえばPerez, Romo, & Bell (2019) は、1型糖尿病と子どもが診断されている親が経験するIUやその低減のためにとる方策を面接調査を通して明らかにしている。その結果として、親は、医療面のIU（1型糖尿病に関する不確かさ、適切なケアをできるかどうかに関する不確かさ、など）や社会的なIU（差別されないか、親の養育を他者から批判されないか、など）、経済的な面でのIU（金銭的な負担に関する不確かさ、保険会社とのやりとりに関する不確かさ、など）を経験していることが明らかになったという。また、これらのIUを解消するため、医療者に情報を求めたり、自助団体に参加したり、

テクノロジーに頼ったり（インターネットで検索するなど）していることが明らかになった一方で、一部の人は、特に症状が出た初期の段階において、1型糖尿病が確かになることよりも不確かさを選んで診断がくだるのを避けていたこと、病気の複雑さについて情報を得ることを避けていたことも報告されている。

これらのコミュニケーション学によって得られた知見は、次に紹介する介入研究の基盤となっているといえる。

IU 知見に基づいた介入

注目すべきは、上述したようなIUの知見に基づく介入が医療現場で行われ始め、一定の成果を挙げていることである。最後に、こうした介入の知見を紹介したい。

介入や教育としては、主に患者やその家族に対して、文章化された教材や映像資料などを用いて、情報・資源の提供やコーピング方略のトレーニング、社会的・情緒的サポートの提供などが多く行なわれている（Zhang, Kwekkeboom, Kim, Loring, & Wieben, 2020）。また、教育内容は、IUの発生そのものを防ぐ目的のものと、発生したIUに対処できるようにすることを目的とするものの、2種類に大別できる。

前者の介入では、病気そのものや治療に関する教育が行われ、そもそもIUの発生を防ぐことを目的としている。たとえばChair, Chau, Sit, Wong, & Chan（2012）は、冠動脈疾患を持ち心臓カテーテルの手術を目前に控えた患者に対し、教育ビデオの効果を検証する介入実験を行なっている。研究の中で、参加者は、通常通り断食や皮膚の準備、傷跡のケア、定期的な血流検査、痛みの対処方法などについて書かれているパンフレットを受け取る。そして、そのうち半分の参加者は、以上に加えて、個別に、心臓カテーテルの説明、予想される身体感覚や気持ち、その対処方略について12分間のビデオを用いた追加説明と、質問時間も含めて20分のセッションを受けた。その結果、実験群の方が、満足度が高く、不安やIUが低いことが確認されている。しかし、この研究の統制群はパンフレットを受け取っているだけで、看護師に個人的に質問する時間は設けられていない。話を聞いてもらうことの効果自体が実証されている中（Taylor, 2003）、この結果が果たして本当に病気や治療に関する教育を行なった効果なのか、看護師に個別に相談する時間を与えられた効果なのかについては、慎重に解釈する必要があるだろう。

また、IU自体に関する教育が行われ、病気や病気に関連することでIUが生じた場合の対処方法を教育する介入も行なわれている。たとえば、Mishel et al.（2005）やGermino et al.（2013）では、上述した理論的に有効なIUマネジメント（uncertainty management）の実践的な介入効果を検証している。Mishel et al.（2005）は、治療を終えてから5年から9年経過している乳がん経験者の女性509名に対して、IUマネジメント介入あり群となし群

に分け、実験を行なった。介入としては、再発の恐怖に対する情動焦点的な認知的な対処方略を吹き込んだテープと、長期的な副作用やがんの再発に対するマネジメントスキル、情報、情報源などの行動方略を記載したマニュアルが配布され、看護師が4週間にわたって毎週電話を通して教育を行なった。その結果、介入を行なった群の方がそうでない群よりも、介入前から10ヶ月後の認知的な枠組み（懸案事項をポジティブな側面から取り上げる能力）、がんについての知識、医療者とのコミュニケーションや対処方略の質が向上していた。

2017年までの介入研究のメタ分析を行なったZhang et al. (2020; 1996-2017, 29サンプル)によれば、IUマネジメントを目的とした介入は、短期的にも長期的にも一定の効果があるという。特に、慢性疾患や再発の恐れがある疾患を持つ患者に対しては、疾患や治療に関する知識はもちろん、医療現場を離れ、自己管理が必要となってから生じるIUに備える必要であると考えられるため、IUマネジメントの教育の有用性は高いといえるだろう。しかし、上記のようにIUの対処方法が注目され、IUに基づく介入方法が検討されればされるほど、すべてのIUが排除されるべきものであり、且つ、排除できるものという認識のみが安易に広まる可能性があることに、注意が必要だと考える。Baxter & Braithwaite (2009)も指摘しているように、研究者の注目が不確かさの削減 (uncertainty reduction) から不確かさの対処 (uncertainty management) に移行しつつある今も、未だに“確かさ”がよしとされる傾向がある。しかしたとえば、Mishelのモデル上でも不確かさを好機と捉える状況が想定されていることから、危機と評価される不確かさに限定して、それを軽減することが可能なのかも含め、今後の展開に注目したい。

1.3 先行研究における課題

ここまで、IU研究の定義や分類から、先行研究を概観してきた。IUという切り口から病気の子どもの支援を考えた時に挙げられる課題を以下に3点示す。

1.3.1 子どもが経験するIUの生涯発達の影響の可能性

先行研究では、成人や子どもの患者における治療時や入院時の、現時の精神的健康やQOLを上げることを目的に研究が進められてきたといえる。しかし、生涯発達心理学の観点から検討すると、IUは、特に子どもに対して、長期的にも影響を与える可能性がある。以下では、小児期にIUを経験するという意味について、時間的展望と可能自己の側面から論じていく。

医学でいう小児期とは、多くの場合、発達心理学の区分でいう青年期までをさす。成人期ではなく、児童期、青年期といった発達段階にIUを経験することは、その個人の生涯発達の観点からみたときに、かなり重大な意味を孕んでいる可能性がある。言うまでもなく、人にとって児童期や青年期は、長い人生の準備期間として重要な意味をもつ。この時期は、川崎（2008）が述べているような「自己を確立し社会的にも自立を果たして、大人へと移行していく時期」に向けて準備する期間といってもいいだろう。発達心理学では、成人になるまでの期間に、どのような身体的、心理的発達が起きているのか、起きることが望ましいのかが検証されてきた。その中でも、特に児童期や青年期の子どもにとって、将来について考え、計画を立てることが発達の大きな意味をもつことが、明らかになっている（e.g., Seginer, 2003）。このことは特に、近年急増し、注目を集めているさまざまな未来志向的なモデルをもって説明されている（Packard & Conway, 2009）。

たとえば、時間に関してより広く捉えた概念である時間的展望は、IUの長期的な影響を考える上で重要な概念であると考えられる。時間的展望（time perspective）とは、「ある一定の時点における個人の心理学的過去および未来についての見解の総体」と定義される（Lewin, 1942 末永訳 1954; レビューとして Nuttin & Lens, 1985; 都筑, 1982を参照）。時間的展望研究自体、定義や測定方法に曖昧な点が残されているが（白井, 1994）、少なくとも、より拡張され、価値をおかれ、現在と結びつけられた将来展望が、現在の活動を動機づけるといわれている（e.g., Andriessen, Phalet, & Lens, 2006）。また、特に青年期という時期は時間的展望獲得期として重要な時期であるといわれており（白井, 1997）、この時期においては、短くても現実的な将来展望をもっている方が適応的だということや（Lens, Paixão, Herrera, & Grobler, 2012）、同じように将来について考える場合、ネガティブよりもポジティブに、そして、過去のパフォーマンスや未来の可能性を無視して将来を美化する空想（fantasy）よりも、過去の事実に基づいた具体的な予測（expectation）の方が、高いモチベーションや努力、より望ましい結果をもたらしていることが報告されている（Oettingen & Mayer, 2002）。以上のような、より適応的な将来展望をもち、現時の活動に打ち込むことが、青年期から成人期へとライフステージを転換する際の積極的なライフコース選択において重要だということが、古くから指摘されており（Savickas & Silling, 1984）、逆に、青年期に適応的な時間的展望が獲得できないと、将来の計画性が落ち、時間に対する感覚の欠如につながる可能性が指摘されている（Coleman, 1987）。

また、未来志向的なモデルの中でも、特に自己概念に焦点化した可能自己に関する研究知見も、IU研究に対する示唆に富む。Markus & Nurius（1986）によれば、可能自己（possible selves）とは、個人が将来なりたいと思う希望自己（hoped-for selves）、こうなりたくないと思う不安自己（feared selves）、こうなるだろうと思う予期自己（expected

selves) のイメージのことをいう。Leondari (2007) が、可能自己は現在の状態と望ましい将来の姿の架け橋となると表現しているように、多くの研究で、可能自己をもつことで、現在の活動が動機づけられ、記憶や自尊心、学術的なパフォーマンスが上がるということが報告されている (e.g., Hock, Deshler, & Schumaker, 2006; Leondari, Syngollitou, & Kiosseoglou, 1998)。このような背景から、可能自己はキャリア開発の文脈でも注目を集めてきており (e.g., Meara, Day, & Chalk, 1995), 近年ではPlimmer & Schmidt (2007) が、キャリア開発における可能自己の使用について論じる中で、児童期や青年期により具体的で、明確な可能自己をもつ個人は、その分、そのゴールを達成しやすくなると結論づけている。

以上の時間的展望や可能自己研究から、ゆくゆくのライフコース選択にポジティブな影響を与える要因として、少なくとも、ある程度遠い将来をポジティブに、現実的に、具体的に見通し、なりたい自己像を明確にもつことの重要性が主張できるだろう。ここで注意すべきなのは、こういった将来展望や可能自己は、個人の「今の自分」や「今までの自分」に関する評価に基づいて形成され (Self-schema, self-knowledgeに関する研究としてCross & Markus, 1994; Markus, 1983; Markus, Crane, Bernstein, & Siladi, 1982), 個人が人生をコントロールできているという感覚が必要であるということである (e.g., Husman & Shell, 2008; 杉山・神田, 1996)。可能自己と自己概念 (self-concept) の関係性に言及し、可能自己のより明確な定義を試みたErikson (2007) は、自己概念が可能自己に影響をもたらすだけでなく、可能自己の一部であるとさえ主張している。ゆえに、その個人が自分の能力のみならず、自分の状況や経験を正確に評価できているという感覚そのものが、揺るぎない将来展望や希望自己の確立に強く働く可能性が非常に高い。また実際に、青年期における自分の能力に関する信念が、30代での職業的達成を予測することも、報告されている (Schoon, 2001)。

以上を念頭に子どもが経験するIUの意味について考えてみると、子どもが、自分の病気についての認知的な枠組みを形成できないということは、やはりその子どもの長期的な、生涯発達の成長に対して何らかの負の影響があるという可能性は否めないだろう¹。これはすなわち、子ども自身の中で一定の位置を占めると考えられる病気やその経験について、きちんと評価できない、もしくは評価できているという感覚がもてない場合には、その子どもの自己概念の確立が阻害され、さらにそれに伴い適応的な将来展望や可能自己の獲得も阻まれる可能性があるということである。逆にいうと、子どもが自分の状況を評価

¹ 個人に経験される IU は好機 (opportunity) や危機 (danger) と評価されることから、IU は低減する (reduce) ものから対処する (manage) ものと考え方が変遷してきていることは先述の通りである。ここの表記は、一見このような見方と矛盾するように見えるが、本研究は、IU 経験当時の IU に対する評価 (好機・危機) は問わず、IU を経験すること、すなわち、病気に関わる認知的評価が決定できないこと自体の影響を問題とするものである。

できるよう、彼らにとって十分な情報を与えることが、子どもの将来を見据えた際には特に重要になる可能性がある。しかし、病気をもつ子どものIUの帰結を検討した調査はすべて、治療中や退院前の同時相関的な研究に留まっており、IUがどのように子どもに対して長期的に影響するかは、実証的には明らかになっていない。これを明らかにすることで、子どもの成人後の将来を見据えて、治療中や入院中に必要とされるケアの示唆が得られるのではないだろうか。

1.3.2 IUの構成概念の検討

さらに本研究では、以下の2つの理由から、日本の小児慢性疾患患者が経験するIUについて概念を再検討する必要性、すなわち、参加者の語りに基づいて探索的に日本の子どものIUについて検討する必要があると考えた。以下にその理由を述べる。

子どもの支援を見据えたIU概念検討の必要性

すでに紹介した通り、IUはこれまでさまざまな切り口で検討されてきている。繰り返しになるが、急性疾患を対象としたMishel (1981)では、大きく分けて、病気に関する曖昧さ、治療に関する複雑さ、重症度に関する情報の欠如、そして予後の予測不可能性の4つを、IUの内容としている。その一方でBrashers et al. (1999)やBrashers et al. (2003)では、HIVに感染した患者を対象に行なったインタビューから、IUの要因として、診断や、症状、治療、予後に関連する“医療に関するIU”、個人の役割や経済的問題に関係する“パーソナルなIU”、そして、他者からの反応や人間関係に与える影響などの“社会的なIU”の3つの側面から捉える必要性を示唆している。

測定尺度を確認しても、研究間の違いは明白である(表1.2-5を参照)。Mishel (1988)のMUISとHilton (1994)のUSSの違いは上で述べた通り、MUISが病気や治療に関する不確かさを測定し、USSがそれに加えて対処方略を含んでいる点にある。そしてMishelは、病気に関連すること全体の曖昧さと、予測可能性を、敢えて分けて捉えていることも、特徴といえる。また、Checton et al. (2012)は、慢性疾患になったことが社会的にどのような意味があるかという側面に、特に重点を置いている点に注目する必要があるだろう。

ここで注意すべきは、まずそもそも、IUという概念がどこまでの範囲を指すのかという点について結論が出ていないという点と(e.g., McCormick, 2002)、これまでのIUの研究は、成人や子どもの患者が入院中や闘病中の「いま、ここ」で感じているストレスの低減を目指した分類や切り口が主であり、必ずしも子どもの成長発達上の影響を考慮したもの、そして、それを踏まえた支援の確立を目指すものにはなっていないという点である。後述する通り、本研究はIUが子どもの発達に与える影響の可能性の一端を探り、また、

それをもとに子どもの長期的・包括的な支援を検討することが目的である。目的が変われば切り口が変わる可能性も十分にある。そのため、本研究では先行研究の切り口にとらわれず、得られたデータからボトムアップに子どものIUの構成概念について検討していくことが有用であろうと考える。

この目的を達成するため、本稿では、上述した本稿で用いるIUの定義”Cognitive state perceived by the patient or the family that is created when the person cannot adequately structure or categorize the illness-related event”に該当すると考えられるものは、従来のIUと多少その質が異なっても広く抽出し、検討することとする。確かに、IUの概念を拡張し、広い範囲を含めていくことによって、IUが何を意味するかが不明瞭になるリスクもあると考えられる。しかし、従来の限局的な定義では捉えきれない、かつ現場で真に問題となっているIUを見出すためには、まずは広い概念化のもとで現象を拾っていく必要があると考える。

文化の影響・日本文化の独自性

先行研究ではアメリカ以外の国でもMishel (1988) のモデルがそのまま当てはめられるケースが多く (e.g., Kang, 2011; McCormick, Naimark, & Tate, 2006) , 暗にIUは、文化普遍的なものとして扱われてきたといえる。しかし、病気や医療に関してはさまざまな素朴理論や信念があることが明らかになっていることから (Angel & Thoits, 1987) , このようにIUを文化普遍的なものとして扱う姿勢の妥当性には議論の余地があると考ええる。

IUに関わらず、従来、医療分野においてはさまざまな心理学的研究が行なわれてきており、結論から言えば、より文化の独自性に配慮した研究の必要性が認められ始めている (Black, Eiser, & Krishnakumar, 2000; Uskul, 2010) 。先行研究では、文化や民族による健康状態や不健康状態の説明の仕方の違いや、痛みの認知、病院に行くタイミング、治療の決定方法などの違いが検証されてきた。また、病気の原因帰属や医療者との関係性のあり方など、病気や医療に関わるさまざまな信念の文化的な違いも、検証されている。たとえばアフリカ系アメリカ人と白人の慢性疾患患者に面接調査を行なった研究では、アフリカ系アメリカ人の方が健康と不健康を分ける要因として身体症状や疾患の状態に言及したのに対し、白人は精神的な満足度などより多くの要因に言及していたという (Silverman, Smola, & Musa, 2000) 。さらにKarasz & Mckinley (2007) は疲労のような身体状態を治療が必要なものと認知するかにも文化による違いがあることを示しており、比較的あいまいな身体状態に対する認知における文化の違いが示唆されている。

これらの知見から、病気や医療に関しては文化的な背景や信念が大きく影響するといえるだろう。Black et al. (2000) も、子どもの健康や病気について心理学的な研究を行なう

上で、文化普遍的に使用可能な尺度の有用性や必要性を認める一方で、その危険性を指摘している。彼らは、文化による病気の原因帰属と意思決定の違いについて言及しており、ある文化で当たり前とされていることが、違う文化圏では通用しない可能性があることを示している。特に医療者と患者の関係性と、病気の原因帰属については恐らく多くの研究者が一致して文化による違いを認めているところで、Uskul (2010) も、ストレスコーピングの文化差に関する知見などに基づいて (Taylor et al., 2004), 文化によって、身体症状の認知や医療者へのヘルプ・シーキング、理想とされる医療者と患者の関係性、健康問題に対するコーピング方略が異なることを述べている。彼らはさらに、個人主義的な文化と集団主義的な文化によって、医療現場における効果的なコミュニケーションの形態も異なる可能性を示している。

以上のように、医療や病気の文脈における文化の違いが確認されるなか、Astatke & Serpell (2000) は、アメリカで開発された青年期のリスク行動に関する理論的な枠組みが、エチオピアの青年期のAIDSの危険性を研究する上で利用可能かについて丁寧な検証を行っている。彼らは既存の質問紙調査を行なうのではなく、面接調査やグループディスカッションを通して得たデータを解析し、吟味を行なうことで、エチオピアの青年を対象とする上で、この理論的枠組みが一定の妥当性を保証されているのか検証し、理論的な枠組みの改訂を試みている。そして実際、アメリカで考えられたという理論的枠組みが概ねエチオピア人にも当てはまることを確認した上で、グループディスカッションで得られたデータから、新たにエチオピア人に特有のリスク因子と保護因子をモデルに加え、改訂を行い、それに基づき新たに質問紙を作成している。

IUに関しても、患者が病気をどのように捉えているのか、そして患者と医療者との関係がどうあるべきだと考えているのかなどが、患者の経験するIUに影響を与えることが容易に考えられる。このような信念や考え方に文化的な違いが示されていることを考慮すれば、Astatke & Serpell (2000) のように、地道に丁寧に、自国の文化独自性を考慮したモデルの構築を行なうことが必要不可欠だといえるだろう。

実際、特に日本は、他国に比べIUが生じやすい国である可能性がある。IUの低減には適切な情報提供が有効だと報告されており、実際に、欧米の知見を参考にすると、経験するIUを低減するためには医療現場における患者やその家族に対する十分な説明、具体的にはプレパレーション（治療の説明）や病名病状告知が有効だと考えられ、盛んに実践されている (e.g., Chair et al., 2012)。その一方で、日本では、欧米に比べあまり説明が行なわれていないことが問題視されている (Parsons et al., 2007; 戈木クレイグヒル他, 2005)。たとえば、2003年に行われた調査では、どの程度頻繁に医師が子どもにがんの診断について明確に伝えるかという質問に対し、アメリカの医師が350人中227人の65%が常にそ

うしていると回答しているのに対し、日本の医師は362人中34人の9.5%に留まっている (Parsons et al., 2007)。IUの研究に関わらず、病名告知の効果を期待する声は大きい (平田・奥住・北島・細渕・国分, 2014)、日本の親が子どもへの病気に関する情報を提供する上でさまざまな葛藤を経験していることは最近でも報告されてきており (Watanabe, Nunes, & Abreu, 2014; 中新・井上・松田・高尾・三村, 2019; 山口・堀田, 2018; 袋田・堀田, 2019)、依然としてこの問題の解決策は見えていないのが現状である。

一方で、そもそも、多くの情報を得ることが、病気をもつ日本人の子どもにとっても他国と同じように効果的なのかという問題から考える必要があるかもしれない。換言すると、日本の子どもにとって、アメリカ人などと同様に、できるだけ多くの情報を得ることが、必ずしも最善だとは限らない可能性を考慮しなければならないということである。たとえば石橋 (2002) は、Mishel (1988) の理論を基盤に、日本の同種骨髄移植を受ける成人の患者が経験しているIUとそれに対する対処方略を、面接と観察を用いて調査した結果、日本人に独自の特徴を見いだしている。石橋 (2002) は調査の結果、彼らが病気、治療、人、環境についてIUを経験していること、そして、そのIUに対し、必要な情報を収集するなどして不確かなものを確かなものにしようとする方略、気晴らしなどして不確かさを遠ざけようとする方略、さらに、不確かさをもたらず存在に慣れようと努力するなど、不確かさと共存しようとする方略が用いられていることを明らかにしている。そしてこの共存という姿勢は、Mishel (1988) のモデルには示されておらず、日本人に特徴的な方略である可能性を示唆している。

また、そもそも、医療や治療に関わる意思決定にも文化差が指摘されており (Kwak & Haley, 2005)、特に日本はアメリカに比べて、家族全体で決断したいと考える傾向が強いということが報告されている (Matsumura et al., 2002)。さらに日本は欧米に比べ、母親と子どもの結びつきが強く (Tamura & Lau, 1992)、母親が子どもをストレスなどから守ろうとする働きが強いこと (Rothbaum, Rosen, Ujiie, & Uchida, 2002) も加味すると、日本の家族における子どもの病気は、アメリカに比べ、より家族全体の問題であるといえるだろう。このような背景を考慮したときに、上述のような形で日本の子どもにインフォームド・コンセントや病名病状告知をすることが果たして有効なのだろうか考えなければならない。

加えて、日本人に独自のIUがある可能性も、示唆されている。川田・藤本・小和田・神田 (2012) は、MishelのIUの定義がすべて日本人に当てはまるとは限らないという立場から、日本語論文で、“不確かさ”と“看護”という言葉が含まれる論文を検索し、該当した論文を概観している。その結果、質的、量的な研究を含む35本の論文から、「適切な情報が得られず状況を把握できないことによる不確かさ」が最も大きな重みを占めているこ

とを明らかにすると同時に、「身体感覚に確信が得られないことにより生じる不確かさ」が、日本人に固有のIUである可能性を示唆している。この結果について、彼らは新たに生じた体の変化について気付きつつも言葉にできない可能性、そして曖昧さに耐性が強い日本人が、敢えてコントロール感覚を失うという現実をはっきり表現しないことで平常心を保とうとした可能性から考察しており、そもそもの日本人の曖昧さに対する耐性が1つの要因になることを示唆している。

以上から、そもそものIUの構成概念の曖昧さに加え、日本文化の独自性も考慮し、本研究では小児慢性疾患経験者とその母親が経験するIUをボトムアップに探索する必要があると考える。

1.3.3 子どものIUの発生に関わる要因の影響機序

先述の通り、これまでの先行研究では、子どものIUの先行要因としては養育者の要因のみ取り扱われてきた。しかし、その影響機序については十分に検討されてきたとはいえない。また、病気の子どもを取り巻く大人は養育者に限らず、病院で働く大人も子どもに大きな影響を与える存在であると考えられる。このような課題に対して、本研究では下記の通り、子どものIUの発生に関わる大人として母親と病棟保育士の影響機序に迫ることとした。

母親の影響機序の検討

親は子どもの精神的健康やストレスに大きな影響を与える存在であり、そして同時に、子どもの病気の状態や精神的な状態から直接、本人たちも大きな影響を受ける存在であることから、子どもの病気経験上大きな意味をもつといえる。たとえば親のストレス状態が、6ヶ月後の子どもの喘息の炎症マーカーを予測するという報告がある（Wolf, Miller, & Chen, 2008）。さらに、小児がん経験者を対象とした研究もあり、Hile, Erickson, Agee, & Annett (2014)は、小児がんを経験し、診断から少なくとも2年以上経っている7歳から19歳の子どもの機能障害を予測する神経認知的、心理社会的要因の検討を行なっている。機能障害（functional impairment）とは、病気を経験した子が、健常の子どもと比べてどの程度日常的な身体的、社会的、個人的な活動を行なうことが可能かという指標だが、結果として、子どもの神経認知的な遅滞は機能障害を予測しなかった一方で、母親のストレスが有意にこれを予測したと報告している。このような知見から、少なからず、母親の、たとえば精神状態が、子どもに影響を与えるということが明らかだろう。

同時に、我が子が病気になることの精神的な消耗が大きいことは古くから指摘されており（Cohen, 1999）、たとえば、小児がんになった子をもつ親には、高いPTSDの罹患率が

あることが報告されていたり（泉・小澤・細谷・森本・金子, 2008）, 我が子を思うばかりに, 自分の疲労にも気付かずに子どもに付き添い続ける親がいることも, 問題視されている（今井, 1997）。さらに, このような問題が生じる背景には, 親が子どもをそのように産んでしまったことや, 親としての役割を十分に果たすことができなかったという自責の念などがあることも, 指摘されている（Parker, 1996）。このような, 自責の念やネガティブな気持ちは, 病気の原因が実際に医学的にも親にある場合に, 特に強いことも報告されている（Abebe & Teferra, 2012; Heeren, Jemmott, Sidloyi, & Ngwane, 2012）。さらに, Kinahan et al. (2008) は小児がん経験者とその親に対しインタビューを行い, 親の方が子どもよりも病気について考える頻度が高いということ（45%対25%）や子どもの健康状態について親の方が子どもよりも憂慮している（41%対26%）ことを報告している。この結果から, 親は, 時に病気を経験した子ども以上に, その病気に影響される可能性があると言えるのではないだろうか。

このように, IU 研究以外でも注目される病気の子どもと親との関係であるが, IU という観点からみても, やはり, 子どもに与える親の影響は大きい。先述の通り, 先行研究では患者に与えられる情報が IU に大きな影響を与える要因（e.g., Chair et al., 2012）として指摘されており, 特に患者が子どもの場合には, 彼らへの情報提供を主に担う母親自身の IU が子どもの IU の主要な先行要因として注目されている（e.g., Stewart & Mishel, 2000）。たとえば Page et al. (2012) が質問紙を用いて母親と重篤な病気を経験したその子どもの IU を測定したところ, 母親の IU が有意に子どもの IU を予測することを示している。また Stewart et al. (2010) も小児がん経験者を対象にほぼ同様の研究を行なっているが, 説明変数として, 母親の IU 以外に診断からの時間, 病気のステージ, 家族の習慣を入れており, その結果母親の IU のみ子どもの IU を有意に説明することを示している。

しかし, 親子の IU の関係性の検証は上記のような一時点における相関関係に留まっており, 母親の IU と子どもの IU が同じきっかけで生じているのか, むしろ因果関係があるのか等, その関連機序の詳細は明らかになっていない。しかし, どのように双方の IU が関連しているのか, その詳細な機序がわからなければ, 支援につなげることは難しい。そのため, 子どもの IU の低減方法を考える上ではこの機序の解明は不可避であると考え。

病棟保育士の影響の可能性

ここまで概観してきた通り, これまでは, 子どもの IU に影響を与える要因としては親の IU のみ取り扱われてきた。しかし, 子どもの入院環境を構成するのが養育者だけではないことを踏まえれば, これも大きな課題と言える。本研究では, 病気の子どもを取り巻く大人の中でも, 子どもの IU との関連を検討する医療スタッフとして, 子どもの IU の発

生や解消に関わっている可能性があることはもちろんのこと、そもそも病院内で子どもの成長発達を促す重要な役割を担っている可能性があり、養育者とも深い関係があると考えられる病棟保育士に着目することとした。

病棟保育士とは「医療を要する子どもとその家族を対象として、子どもを医療の主体と捉え、専門的な保育を通じて、本人と家族の QOL の向上を目指すこと」と定義される医療保育士（日本医療保育学会，n.d.）の1つとされ、病院に入院する子どもを保育対象とする保育士のことをさす。病棟保育士は 1954 年に初めて病院に配置されて以来、全国に広まってきており、2016 年度に行われた調査（回答率 84%）では、全国の小児科・小児外科を標榜する病院 2686 施設のうち 196 の病院（調査対象施設全体の 7.3%）において病棟に保育士を配置していることが報告されている（石井・高橋・岡・遠藤, 2019）。

そもそも、病院という場所は子どもの育ちを下支えするさまざまな経験や関わりが容易に剥奪されうる環境であるといえる。例えばアタッチメント理論からみると、子どもが強い不安や恐れを経験するような状況というのは、子どものアタッチメント・システムが強度に活性化されている状況といえることができる（遠藤, 2016）。そのため、病気や怪我によって入院し、不安や恐れを経験している子どもにとっては、本来であれば母親などの主たる養育者への近接を通じた安全の感覚の回復・維持が必要になるといえる。しかし、病棟においてはこの安全の感覚を回復することが難しい局面が多々ある。たとえば、養育者の付き添いを許可する病院が増えてきている一方で、核家族化やひとり親家庭の増加に伴い、付き添える家族がない場合も多いことが指摘されている（小林・法橋, 2013）。また、養育者が子どもの確実な避難所・安全基地として機能するためには物理的に近くにいるだけでなく、応答的で情緒的利用可能性が高い必要性が指摘されてきていることを踏まえると（Sorce & Emde, 1981），子どもの病気などにより自身もさまざまな不安や苦痛を経験している養育者は、子どもの確実な避難所としての機能を十分に果たし得ない可能性が指摘できるのである。

さらに、アタッチメント理論では、子どもは、探索活動をする中で危機的な状況に遭遇した場合、そこで抱いた不安や恐れを養育者への近接を通して制御し、主観的な安全の感覚が回復したところで再び探索活動を再開するという一連のサイクルを繰り返す中で、心身が健全に発達していくと考えられている（Marvin, Cooper, Hoffman, & Powell, 2002）。しかし、病棟の子どもはこのサイクルが必ずしも十分に回っているとはいえない。まず、そもそもの入院の理由となった病気や怪我のために行動が制限される場合が多く、例えば感染症に罹っている子どもであれば、気持ちは元気であったとしても、プレイルームなどで遊ぶことも難しい場合が多いだろう。さらには、子ども自身の免疫が落ちているために、感染症対策として行動が制限されることも多くある。そして、子どもの病気や怪我な

どの影響で、養育者が子どもの死を身近に感じたために子どもと分離することができなくなったり過保護になったりすることが指摘されており（Green & Solnit, 1964），このように過度に心配してしまうことによって、養育者が安全基地として子どもを外界に送り出すことができなくなる可能性や（遠藤, 2016），また、養育者が確実な避難所として機能しないために子どもの不安や恐れが十分に癒されず、子ども自身が探索に出られない可能性があるのである。

この他にも、先述の通り、子どもが病気や入院を経験する過程で発達のみ残しや遅延と言われる課題が指摘されているなど（e.g., Stam et al., 2005），子どもの入院環境は、子どもの成長発達にとって必要な関わりや経験が容易に剥奪されうる環境であるといえる。このような環境で、病棟保育士は、養育者と同様、子どもの成長発達を支える重要な役割を担っていると考えられるのである。

病棟保育士は、子どもと信頼関係を築き、直接自身が安全基地を提供することがあるだけでなく、養育者をサポートすることで、養育者自身が子どもにとって安全基地であり続けられるよう促していると考えられる（遠藤, 2016）。また、さまざまな行動制限を強いられる子どもに対して、その発達段階にあった探索活動をさせてあげられるのも病棟保育士であろう。その他にも、病棟保育士がスキンシップやあそびを通した子どもの情緒の安定（不安の低減）に寄与していることや（穂高, 2013），あそびを通して子どもの気晴らし・気分転換を行なっていること（鈴木・窪田, 1999），さらには養育者を含めた家族の情緒の安定や情報提供（秋山他, 2008; 穂高, 2013）を行なっていることも報告されており、病棟保育士が子どもやその家族の精神的な安定に寄与している可能性が示唆されている。

以上を踏まえれば、子どもの包括的な支援を目指す上では、養育者と病棟保育士の連携が鍵となってくる可能性がある。たとえば病棟保育士は、養育者が子どものサポートをできるように養育者自身をサポートする存在としての意味がかなり大きいだろう。また、入院前の子どもの様子を知っており、退院後も自宅で養育を行なう養育者と、入院中の子どもが一般的に抱える不安や恐怖などを知り、その特定の子どもの様子も常時観察できる病棟保育士が、互いに情報を共有することで補い合える部分も大きいと考えられる。共に子どもの育ちに対して重要な役割を担いながら子どもに対して負の影響も及ぼしうるなかで、両者がうまく連携して子どもを支えていくことこそが、子どもの長期的な、そして包括的な支援として重要であると考えられる。

以上の知見から、病棟保育士は、子どもの生涯に関わる成長発達に必要なさまざまな経験や関わりを、子どもに対して直接的・間接的に与えていると考えられ、子どもの長期的な成長発達を見据えた支援を考える際の重要な役割を担う可能性があるのである。

そして子どもの IU という観点からみてみると、そもそも保育士の中核的な仕事の1つに子どもが生活の見通しをもてるように環境を整えることがあることなどから（厚生労働省, 2018b）、病棟保育士は、病気になったり治療を行ったりしたことによって影響を受ける社会的な側面に関する IU（Brashers et al., 2003; Checton et al., 2012）の低減に寄与できる可能性があると考えられる。その一方で、子どもやその家族と治療や病気に関する会話が避けられない職種でありながら、保育士資格があれば医療に関する専門知識がなくても病棟保育士として働くことができるなどの理由から、Mishel（1983）が当初示していた病気や治療に中心的な IU は発生させる可能性があるかもしれない。また、制度の未整備などによって病棟保育士自身が役割の曖昧性などを経験していることも（鈴木, 2000）、彼らが子どもの IU の発生に関連してくる可能性を示唆するだろう。

以上より、元来、養護と教育を通して子どもの将来を見据えた成長発達の支援を専門とする病棟保育士であるが、彼らが病棟で子どもと直接関わる中で、IU の発生や低減に関わっている可能性があると考えられる。子どもの IU に対して影響を与えうる医療スタッフがこれまで全く検討されてきていないという課題がある中、今後養育者との連携について検討することも見据えて病棟保育士に着目し、示唆を得ることは、子どもの包括的な支援のあり方について検討する上で非常に意義があるだろう。

1.4 本稿全体の目的

以上より本稿では、医療技術が進歩し、重篤な疾患を患っても長期生存できる子どもが増えてきている現代、生存した子どものその後の長期的な発達に影響を及ぼす要因としてイルネス・アンサーテンティ（IU）に着目する。そして、幼少期から疾患を経験してきた子ども、その母親、そして病棟保育士に対する面接調査から、病気の子どもの経験する IU が生涯発達のどのような影響を及ぼしうるのか、そもそも子どもの IU とはどのようなものなのか、そして、母親や病棟保育士がどのように子どもの IU と関連する可能性があるのかについて、今後の子どもの IU 研究の土台となる仮説生成を試み、病気を経験した子どもに対する長期的・包括的支援について示唆を得ることを目的とする。

1.4.1 本稿の研究手法

本稿ではすべての研究を通して、主な研究手法として半構造化面接を採用する。

本研究の目的を達成する研究手法はいくつかあると考えられる。たとえば、質問紙研究を用いた子どもの IU とその関連要因とのモデル化も可能だろう。しかし、いずれ日本の子どもが経験する IU の発生・低減機序について一般的な傾向を明らかにしていく必要性

はあるものの、本研究が目指すのは、あくまで支援の提案を見据えた上での小児慢性疾患経験者の IU やその発達の影響の検討である。そのため、河合（1976）が指摘するように、一般的な傾向の解明を急ぎ結果的に支援に役立たない知見を得るよりは、個人の全体性を保ったまま、その個人のリアルな経験を丁寧に探っていく作業を通して真にリアリティのある仮説を生成する必要があると考えられる。以降では、質的研究やインタビューの定義、そして本研究がとるインタビューについてとそのデータ分析の立場を述べる。

質的研究・インタビュー

質的研究は、次のように定義される「質的研究とは具体的な事例を重視して、それを時間的、地域的な特殊性のなかでとらえようとし、また人びと自身の表現や行為を立脚点として、それを人びとが、生きている地域的な文脈と結びつけて理解しようとする分野である。—略—人間の心と社会に関わるさまざまな学問分野において質的研究方法を用いることで、変動する社会に対応する上で必要な柔軟性を保ちながら、そのなかで起こる現象を理解することができる」（Flick, 1995 フリック・小田・山本・春日・宮地訳 2002, p.19）。質的研究にもさまざまな手法が存在するが、本研究では特に参加者の主観的な経験というところに関心があり、観察法では知り得ない参加者の心理的過程を明らかにできるという魅力から（保坂, 2000）、インタビューを行なうこととした。

心理学におけるインタビュー、もしくは面接法とは、調査法の延長としてのものと相談面接とに大きく二分されてきた（やまだ, 2007）。本研究で行なう調査面接は、質問紙調査と同様、研究者によって質問項目が構造化されており、その質問に対する答えを直接相手（インタビュイ）に聞く手法で（やまだ, 2007）、質的データを収集する主要な方法の1つである（Flick, 1995 フリック他訳 2002）。インタビューはその構造化の程度によって、言い換えると、どの程度質問項目を厳密に設定するか、どの程度インタビュイとインタビュアの相互作用に柔軟性を認めるかによって、構造化、半構造化、非構造化という区分がされている（徳田, 2007）。この区分方法については改善の余地が指摘されているものの（やまだ, 2007）、まずはその特徴を整理しておきたい。構造化面接は、事前に質問のワーディングや順序が決定されており（Merriam, 1998 メリアム他訳 2004）、インタビュア側の柔軟性や即効性は求められない（徳田, 2007）。客観性の高いデータを得ることが目的として使用され、その特色から、質問紙型の面接とも呼ばれる（Merriam, 1998 メリアム他訳 2004）。非構造化面接は、インタビュアの関心に基づいて、そしてその場の状況やインタビューの進行状況に即して質問が発せられ、自由度が高いため、特にフィールドワークの初期に参与観察と組み合わせ用いられることが多い（Merriam, 1998 メリアム他訳 2004）。そして、両者の中間に位置づけられる半構造化面接は、質問項目や全

体の枠組みがある程度構造化されつつも、ある程度の柔軟性が許容されており、インタビューの反応によって質問項目の順番を変えたりすることが許されている特徴がある。そして、その比較的自由度の大きい構造故にインタビューの「ものの見方」がより明らかになるという期待から、近年多くの関心を集め、実際に多く使用されている（Flick, 1995 フリック他訳 2002）。構造化面接と半構造化面接の違いの特徴を表 1.4-1 に示した。

表 1.4-1 構造化面接と半構造化面接の比較

構造化面接	半構造化面接
特徴	
1. 短く、具体的な言葉を使う 2. スケジュール通りに質問を読む 3. スケジュール通りの順番で質問する 4. 理想的には、事前に反応のカテゴリーを用意しておく （質問者は、参加者の反応をそのカテゴリーに照らし合わせる事が可能になる）	1. ラポール形成が試みられる 2. 質問の順番の重要性はより低い 3. 質問者は、より自由に、明らかになった興味深い話を探索することができる 4. 質問者は、参加者の興味や関心に従うことができる
メリット	
統制できるため、信頼性が高く、スピードが速い	1. ラポール・共感を促進する 2. より柔軟性があり、質問者が新しい領域に入ることを可能にする 3. より豊かなデータを得やすい
デメリット	
研究者が想定していなかった新しく、重要な視点を見落とす可能性がある	質問者がコントロールすることが難しいため、より長い時間がかかり、分析が困難になる

注) Smith (1995)を参考に作成

本研究は、小児慢性疾患経験者や彼らの母親、病棟保育士の経験に関心はあるものの、その中で生じうる個人差は予め想定せず、あくまで参加者の語りの中から発見したいと考えている。そのため、本研究では、半構造化面接を行い、探索的に参加者の経験を捉えることとした。

データ分析のアプローチ

同じ質的なアプローチのなかでも、データの分析方法は多く存在する（e.g., Coffey & Atkinson, 1996）。中でも特に有名な質的な分析法のひとつに、グラウンデッド・セオリー・アプローチ（Grounded Theory Approach, GTA）がある。GTA は社会学者の Anselm L. Strauss と Barney G. Glaser によって 1960 年に開発されたものであり、データに基づいて概念を抽出し、その概念同士の関連づけによって理論を生成しようとする研究方法である（戈木クレイグヒル, 2006）。よって GTA という理論とは、「複数の概念を体系的に関連づけた枠組み」（戈木クレイグヒル, 2006, p11）をさし、また、この生成がデータに基づ

いて (grounded) 行われるという性質上、ある特定の領域で応用しやすい、領域限定的な理論になる可能性が高いといわれている。1960 年頃は、あらゆる領域で一般的に適用可能といわれるグランド・セオリー (grand theory) が特に発展していた時代である。しかしグランド・セオリーが、逆に日常的な現象のレベルでは何も説明しないことから、日常や実践につながりのある理論の必要性を訴える声が高まり、GTA はそういった声に応える形になった (Flick, 1995 フリック他訳 2002) といわれている。

また、GTA よりも多く用いられる手法に、KJ 法がある (戈木クレイグヒル, 2006)。これは、民族地理学者の川喜田二郎によって開発された発想法と呼ばれるもので、1951 年にその雛形ができたといわれている (竹内・水本, 2012)。言語データの分析に用いられる手法だが、名刺ほどの大きさのカードにデータを転記するラベル作りにはじまり、そのグループ編成、図解化、叙述化の 4 ステップを通して、新しい知見を生み出すことを目的としている (竹内・水本, 2012)。これも GTA 同様、データに基づいた手法で、たとえば作成したラベルを集める段階においても、先行研究の枠組みに沿うことはせず、あくまでデータから見えるものを頼りに収集を行なう。発想法であるが故に、KJ 法において最も重点がおかれるのはデータ処理というよりも、問題解決の糸口を見つけたり、新しいアイデアを生みだしたりする作業であり (佐藤, 2008)、その点において GTA などとは一線を画している。

本稿の研究を行なう上でも、たとえば質問紙法を用いらずとも、上述の分析手法を用いて概念を生成していくことで、語りのデータから直ちに IU と将来展望の関連性や、IU とその規定因についてのモデル化を目指すことも可能かもしれない。しかし、このような方法をとると、遠藤 (2006, p.201) の言葉を借りるなら「『一般』に特有の困難性なり苦悩なりを抽象化した形で取り出すことには成功し得る」のかも知れないが、「その中の A さんに固有の事情や B さんに特異な問題といった個別性は、多少とも消し去られることになる。これでは非常に個別性の高い病いの経験に関して、今後支援にも繋がらざる現実的な実態を掴むことはやはり難しくなることが想定され、本研究の最終的な目標に即しているとは言えない。さらには、病気を経験する子どもの心理などを取り上げた先行研究からも、病気や治療の経験がすべての子どもに一樣に同様の影響を与えないことが既に明らかになっていることから (e.g., 泉他, 2008)、 「個」を抜きにした理論の構築はあまり意味をもたないだろう。そこで本研究では、あくまで“個人”という単位を崩さずに、経験者の語りを分析することを目指したい。

関連して、「記述」と「理論」の違いについて、戈木クレイグヒルによる次の記述がある。「たとえば、小児がんを発病した A くんが、発病をどうとらえ、どのように闘病したのかという体験を記述することは、あながち意味のないことではありませんが、その

記述を、世の中の他の小児がんの子どもの闘病体験に応用できるのかどうかは疑問です。しかし、A くんデータを基にして闘病に関わる現象の理論をつくることができれば、他の小児がんの子どもたちに応用でき、さらには闘病生活を改善するきっかけにもつながる可能性が高いものになります」（戈木クレイグヒル, 2006, p14）。本研究では、戈木クレイグヒルのいう記述と理論の間を目指したい、という言い方が可能かもしれない。それはすなわち、この説明との対比で書けば、個人の経験の記述にとどまらず、さりとて個人が消えてしまうような概念間の関係性のみ記述による闘病経験の理論の生成を行なうのではなく、あくまでどのような個人が、どのように闘病の経験を語るのか、そして、その個人差がどのように現れる可能性があるのかを、その個別性に注目して見ていくことを目標とするということである。具体的な分析の方法や指針については、各章で述べる。

ここまで掲げている本研究の目標では、病気や治療経験が子どもに一律に影響するわけではない、換言すると、そもそも闘病経験には大きな個人差があるだろうということを想定していると同時に、その個人差がいくつかのパターンに収束することを前提としているといえるかもしれない。その意味で本研究は、個人志向アプローチ（person-oriented approach; Bergman & Magnusson, 1997）をとる、と言い換えることもできるだろう。量的な発達心理学研究においては、分析の焦点が変数となる変数志向アプローチ（variable-oriented research）をとる研究が多く行なわれてきた（von Eye & Bogat, 2006）。このような研究の中では、個人は「データをもった何か」に変換され、その上でそこから得られる変数同士の関係性が、主に問われてきた。これに対して個人志向アプローチの焦点はあくまで個人そのものであり、個人の特性のパターンを基に、研究が行われる。Bergman & Magnusson（1997）は、個人志向アプローチの視点から、個人の発達プロセスの性質について5つ仮定をあげている（表 1.4-2）。

表 1.4-2 個人志向アプローチの基盤となる個人の発達プロセスに関する仮定

-
1. そのプロセスは、一部分その個人に特有なものである
 2. そのプロセスは複雑に互いに関連する可能性があり、さまざまなレベルで交互作用する多くの要因を含むものとして概念化される
 3. (a)個人の成長と (b)プロセスの特徴における個人間の違いには、意味のある一貫性と構造がある
 4. プロセスは、作用する要因のパターンとして機能し、整理される構造の中で法則的に起きる
 5. 理論的には、プロセスの特徴や詳細に観察される状態には無限の多様性があるが、全体的には、多くの場合、少数のより頻繁に観測されるパターンがある。この前提は、個人内でも個人間でも適応される
-

ここで彼らは、個人の発達のプロセスの少なくとも一部分はその個人に特有なものであるとした上で、理論的には無限にあるその個人差も、より頻繁に出現するパターンの数は限

られているとしている。本研究でも、小児慢性疾患経験者とその母親、さらには病棟保育士から得られる語りについてこのように想定し、彼らの経験にどのようなパターンがみられるのか明らかにしたいと考える。

最後に、筆者の「病いの経験」研究に対する立場を述べておきたい。病気を経験した人の主観的な経験は、これまで、「病いの語り」や「病いの経験」という理論で研究が行なわれてきた。この時の「病い (illness)」は、治療者の視点からみたときの疾患 (disease) とは根本的に違う概念とされ、病む人やその家族の主観的な世界を表すもの、具体的には、病者やそのメンバーがどのように症状や能力低下を認識し、それとともに生活し、それらに反応するのかということを示すものとされている (Kleinman, 1988 江口・五木田・上野, 1996)。病いは、その性質上、その個人を包み込む社会や文化とのつながりにおいて初めて生み出されるものと考えられている (能智, 2008)。その意味で、本研究では、小児慢性疾患という疾患を経験した方々が、その個人をとりまく社会・文化的な要因の影響下で経験した病いの経験の一端を IU という切り口から解釈しようとするものであると考える。

1.4.2 本稿の構成

本稿では上で述べた研究目的について、4部 (I~IV部) 構成、合計5章で検討する。

第I部第1章の「問題と目的」では、第1節で日本の小児医療の課題を含む現状について概観し、いわゆるサバイバーが直面する問題とその原因について論じた。第2節では、子どもの長期的な成長発達を支える支援として本研究で着目するイルネス・アンサーテンティー (Illness uncertainty; IU) について、これまでの研究の歴史や定義や分類、測定方法、研究知見について概観した。第3節では、これまでのIU研究の課題について、3つの視点から論じ、第4節では本研究の目的や研究方法、本研究の意義について述べた。

第II部「子どもが経験するIUの生涯発達の影響の検討—母親のIUとの関連からの考察—」は以下の2章からなる。第2章では、日本において幼少期からIUを抱えながら生きてきた人たちの発達の主観的な実像を明らかにすることを目指し、症状が現れてから、治療中、治療後にかけて青年期以前に一定期間IUを経験することが、その経験者の将来に与える影響の可能性について、質的に明らかにし、今後の子どものIU研究の土台となる仮説生成を試みる。このとき、子どもの経験したIUの規定因について母親のIUとの関係性から考察すること、子どものIUの構成概念の検討を行なうことも目指す。

第II部第3章では、第2章で、小児慢性疾患経験者が自身の過去や現在を振り返り将来についてプランニングするまさにその過程の中でIUが発生している可能性、そして、そのIUが経験者の成人期前期時点での将来展望と関連している可能性を受けて、今まさに

青年期後期にある経験者が自身の病気・闘病経験と関連してどのように、どのような IU を語るのかを探りながら、意味づけに関連する側面から IU について明らかにすることで、青年期後期に生じる IU の様相の一端について探索的に明らかにする。また、同じく第 2 章で、母親の IU が、疾患の違いや母親のおかれている文脈の違いに大きく依存している可能性が示唆されたため、第 3 章では疾患を小児がんに絞り、1 つの病院で参加者を募集し、子どもの IU と母親の IU との関連を検討する。

第Ⅲ部「病棟保育との関連からみる IU」は、第 4 章からなる。第 4 章では、研究 3 調査 1 で病棟保育が小児病棟で担っている役割について探索的に明らかにした後、調査 2 においては病棟保育士が入院中の子どもが経験する IU の発生や解消とどのように関連している可能性があるのか検討する。

第Ⅳ部「総合考察」は第 5 章「総合考察」からなる。ここでは第 1 章の理論的な背景から第 4 章の研究の内容を踏まえ、子どもの IU とはなにかということを中心に、その生涯発達の影響や発生をもたらす要因、子どもの IU の低減や解消について、考察を行なう。そして本研究から得られた示唆や展望を整理し、最後に全体の限界を示し、本論文を総括する。

1.4.3 本研究の意義

本研究は、イルネス・アンサーテンティ (IU) について、近年注目されている不安やストレスとの関連からだけではなく、それが子どもに与える生涯発達の影響に目を向け、その実証を試みる点で大きな意義があると考えられる。このような視点から研究することは、まず、医療現場に対して、現時のストレスを緩和することに重点がおかれている支援からより長い将来を見据えた支援の確立に、すなわち治癒率が低いときのままになっていた心理的支援から医療技術の進歩によってのばされた命のための支援への転換に寄与すると考えられ、これが本研究の大きな目標である。

また、それだけでなく、心理学研究としては、今まで見落とされてきた IU の生涯発達の可能性について今までにない知見が得られることから、IU の統合的な理解に寄与できるだろう。Mishel のモデルや尺度に対して批判はあるものの (e.g. Hilton, 1994), 結果的にこれまでの IU 研究は Mishel の理論や尺度に基づいているものが多く (Szulczewski et al., 2017; Kuang & Wilson, 2017) その枠組みから離れて IU の本質を理解しようとする試みは少ない。これに関連して、ほとんどの研究が変数志向アプローチ (variable-oriented approach) をとっており、既存の尺度を用いた変数同士の関連ばかりが問題視されてきた。さらに言えば、子どもの発達の側面から IU の問題や対処について問い直そうとする研究はこれまでになかったといえる。本研究は先行研究が抱えるこれら

の課題に対して、病いの経験の個別性の高さや子どもの成長発達における IU の影響について考慮していくという点においても、IU 研究に寄与できると考えられる。

第II部

子どもが経験する IU の生涯発達の影響の検討

—母親の IU との関連からの考察—

第2章 研究1：IU との関連からみた小児慢性疾患経験者の将来展望 —母親のIU との関連からの考察—

2.1 目的

本研究の目的は、第一に、日本において幼少期から IU を抱えながら生きた人たちの発達の主観的な実像を明らかにすることを目指し、症状が現れてから、治療中、治療後にかけて青年期以前に一定期間 IU を経験することが、その経験者の将来に与える影響の可能性について、質的に明らかにし、今後の子どもの IU 研究の土台となる仮説生成を試みることである。次に、親の IU が子どもの IU の大きな要因として指摘されているが、その影響機序について十分に検討されてこなかったことから、子どもの経験した IU の規定因について母親の IU との関係性から考察すること。そして、子どもの支援を視野に入れた上で子どもの IU の構成概念の検討を行なうことも目的とする。

この研究目的を達成するため、本研究では、経験者として、比較的重篤な疾患を経験し、現在成人期前期にある日本人を対象とすることとした。

疾患によって症状自体が異なっているが、症状についてのIUは概ね一貫した結果が得られている (Mishel, 1999) もの、季節性のアレルギーや軽度の喘息など、重篤度合いが大きく異なる疾患も含めることによって、より重篤な小児疾患の影響を覆い隠してしまう可能性 (Maslow, Haydon, Ford, & Tucker, 2012) が指摘されていることから、本研究ではより重篤な疾患のみを対象とすることで一定の類似性と差異が生まれるように心がけた。重篤な疾患の基準としては、小児慢性特定疾患治療研究事業の対象となっている疾患を対象とすることとした。小児慢性特定疾患治療研究事業の中で定められている小児慢性特定疾病とは、「児童又は児童以外の満 20 歳に満たない者が当該疾病にかかっていることにより、長期にわたり療養を必要とし、及びその生命に危険が及ぶおそれがあるものであって、療養のために多額の費用を要するものとして厚生労働大臣が社会保障審議会の意見を聴いて定める疾病をいうものとする。」(厚生労働省雇用均等・児童家庭局長, 2014, p.2) とされている。小児慢性疾患を経験し成人している人については分野やその疾患によってさまざまな名称が存在するが、本研究では罹っている疾患を問わず経験者と呼ぶこととする。

加えて、特に児童期、青年期のIUの長期的な影響を捉えるという観点から考えると、この時期のさまざまな願望を具体的に形にすると期待される時期である成人期前期が目指すに値すると考える。具体的に成人期前期がいくつの年齢をさすのかについては、研究によって違いはあるが、多くの場合、青年期が終わるとされる22歳頃から成人期中期に入る前の34歳頃までをさす (Newman & Newman, 1991)。成人期前期は、その主要な発達課題の1つが「他人と親密な関係に入ること」であったり (Erikson & Erikson, 1997 村瀬・近

藤沢 2001) , 適切な職業を選んで就職することであつたりすることから、その後のライフコースに影響を与える重要な時期であることは間違いない。また、キャリア発達という観点からも、成人期前期は、青年期に探索し、発展させた自己概念から、実際に職業希望を形成し、実現、確定し、社会的な立場を築くときといえる (Super, 1957) 。青年期以前に経験したIUは、その当事者の人生に長く影響し続ける可能性があると考えられるが、本研究では、まず成人期前期時点の影響の可能性を探索することとした。

以上より本研究は、小児期に重篤な疾患を経験したことによって青年期以前に一定期間IUを経験することが時間的展望や可能自己の獲得を阻害した場合、成人期前期において発達の影響をもたらす可能性があると考えた。具体的には、ライフコース選択を迫られる成人期前期において、その選択が積極的に行なえない可能性があると考えた。よって、本研究では、経験者が青年期以前に経験したIUが、現在成人期前期時点において抱えている将来展望とどのように関連する可能性があるのかを明らかにすることを目的とした。そして、このような経験者のIUが、その母親のIUとどのように関連している可能性があるのか検討することとした。

2.2 方法

2.2.1 対象

小児慢性特定疾患を経験し、現在は寛解しており、落ち着いている状態の成人期前期の人を対象とし (ただし、進行性の疾患やその疾患により知的障害がある人は対象外とした) , 最終的に経験者6名 (女性4名) にインタビューを行なった (表2.2-1) 。

表 2.2-1 研究1の参加者

仮名	疾患名	診断された時期	現在の職業	性別	面接時の年齢	母親の年齢
小山カオリ	神経芽腫	生後3ヶ月	大学院生	女	28	56
小川隆	心室中隔欠損症	生後数日	会社員	男	28	57
川畑リカ	骨形成不全症	生後1ヶ月	パートタイム	女	27	53
清水チアキ	ACTH-ADH過剰放出症	小学生の頃	事務職員	女	27	59
大沢アン	脳腫瘍	14歳 (中学2年生)	調理師	女	24	53
井口翔	血友病	生後半年頃	会社員	男	23	53

注) 経験者本人より申告のあった病名を提示

今回ご協力いただいた参加者と研究者は、ほぼ事前の面識はなく、インタビュー時が初めての顔合わせになっている。しかし、すべての参加者が縁故法によって募集され、参加

者と研究者をよく知る者が紹介してくれる形となっていたため、両者の間にはある程度の信頼関係があったと考えられる。

2.2.2 インタビュー・ガイドの作成

半構造化面接を行なうにあたって、インタビュー・ガイドの作成が重要になるといわれている（徳田，2007）。徳田（2007）によれば、データ間の比較可能性をあげ、個人差を含むパターンを明らかにするためには、インタビュー構造全体に共通性をもたせておくことが重要になってくる。換言すると、インタビュー・ガイドを用いることによって、データ間の比較が容易になり、研究の問いの精緻化や構造全体の見渡しが可能になるといえる。さらに、インタビューを行なう際にも、事前にインタビュー・ガイドの作成を行なっておくことで、参加者のどの語りに対して詳細な質問を行なうか、また、話が本筋から逸れたときにどの程度それを許容するかなどの問題に対する判断基準を得ることができると言われている。以上の利点をふまえ、本研究では、Smith（1995）を参考に、インタビュー・ガイド²を作成した。

本研究の関心が、成人期前期にある経験者が青年期以前に経験してきた IU と現時点で抱いている将来展望との関連を検討することであったため、経験者に用いるインタビュー・ガイドでは、まず研究の問題関心に合わせて、参加者の疾患や、IU の経験、そして時間的展望について、大まかに質問項目を作成した。そして、比較的機械的に答えることができる疾患についての質問をはじめに、そして同じく疾患に関する、より個人的な経験を問う IU に関する項目を次に配置し、最後に現在の生活や将来の展望など、参加者と研究者の関係性が少しでも深まっていた方が答えやすい項目をおいた（表 2.2-2）。

² インタビューを実施する中で「わからなかったことはあるか」と尋ねたときに参加者がこたえることが難しかったため、「わからなかったり、不安だったり」と不安という言葉を用いた。これにより、参加者にとってはこたえやすくなったが、IU と不安を並列して問うているという意味では本研究の限界である。

表 2.2-2 子ども用インタビュー・ガイド

1 疾患について知っていること（疾患・治療について／時期／人）	
1-1 「あなたの疾患について、ご存知のことを教えていただけますか？」	
1-2 「今教えていただいたような情報は、いつごろ、誰かに教えてもらったものですか？」	
2 IUの規定因	
2-1 「覚えている範囲でかまいませんので、生活全般で、わからなくて、不安なことや、医師や親に聞きたくなくなったことはありましたか？」	(Brashers et al., 2002 を参考に)
2-2 「逆に、知らなければよかったと思うことはありますか？」	
3 時間的展望	(白井, 1998を参考に)
3-1 「ちょっと話は変わるんですが、今どんなことをされているのかとか、現在の生活についてお聞かせいただけますか？」	
3-2 「今後の目標や見通し、将来のイメージについてお伺いしたいのですが、これから先どんなふうに過ごすと思いますか。あるいは、どんなふうに過ごしたいですか？」	
4 何か言い残したことや、付け加えたいことなどはありますか？	

それぞれの質問項目に対して、答えが少なかった場合には以下のように対処した。まず、1-1 については、もし参加者が辞書的な内容のみの回答にとどまった場合は、その参加者の場合はどうであったのかを聞くため、治療内容や現在の通院理由などを追加で質問した。2-2 について、知らなければよかったことが思いつかない参加者に対しては例として「たとえば治療の内容について説明してもらったけど、そのことについては知りたくなかったなと思うようなこと」などを示した。3-2 に関して、将来展望が不透明な参加者に対しては、「こうなったらいいなという将来、理想的な将来はありますか？」と、希望的な未来に重点をおいて追加質問した。

次に、経験者の母親に用いるインタビュー・ガイドについては、子どもの疾患、その情報を子どもにいつ伝えたか、母親自身の IU などについての質問項目を作成した（表 2.2-3）。順序については、経験者用のものと同様に配置した。これは、論理的に妥当な順番で、かつより繊細な質問内容を答えやすいように考慮した結果である（Smith, 1995）。また、母親からは、インタビューの日取りを決める事前のメールのやり取りの中で、「このような機会をいただけることを嬉しく思います」など、自分の経験を役立てる機会が欲しかったという言葉が頂くことが多く、さらに半構造化面接のような自由度の高い面接方式に不慣れなために、役に立てたか不安だという感想があったため、その場で少しでも役立ったと感じてもらうため、最後に1つだけ直接意見をもらう質問を付け足した（表 2.2-3 インタビュー・ガイドの5に該当）。

表 2.2-3 母親用インタビュー・ガイド

1 疾患について知っていること／聞いた時の思い	
1-1 「あなたのお子さんの疾患について、教えていただけますか？」	
1-2 「お医者さんに診断内容を聞かされたとき、どう思いましたか？」	
2 疾患について子どもに伝えたこと	
2-1 「今教えていただいた情報は、すべてお子さんに伝えられましたか？」	
2-2 「お子さんには、どの時点で言いましたか？」	
3 IUの規定因	
3-1 「覚えている範囲でかまいませんので、生活全般で、わからなくて、不安なことはありましたか？」	
3-2 「逆に、知らなければよかったと思うことはありますか？」	
4 疾患や治療の意味づけ	(徳田, 2004を参考に)
4-1 「〇〇さんにとって、お子様の** (疾患名) とは、どういうものですか？」	
5 教育プログラムがあったら	
5-1 「最後に、もし今**と診断された子どもをもつ親御さんに対する教育プログラムを作るとしたら、何を教えたらいいと思いますか？ご自身の経験から、どんなことを知れたら嬉しかったり、安心すると思いますか？」	
6 何か言い残したことや、付け加えたいことなどはありますか？	

いずれのインタビュー・ガイドについても、質問項目の具体的なワーディングは Brashers, Goldsmith, & Hsieh (2002) や白井 (1998) , 徳田 (2004) を参考に作成した。最後に、臨床心理士の資格をもち、生後3ヶ月で神経芽細胞腫(悪性新生物)と診断され、治療を経験した方1名に予備インタビューを行い、特に面接の導入と、終わり方を洗練させた。

2.2.3 面接の実施

1対1の半構造化面接を行なった。インタビュー時間は、事前に参加者には1時間から2時間と伝え、実際には経験者のインタビューが61分から112分(M=75)、母親のインタビューが28分から122分になった(M=73)。尚、母親に関しては、インタビュー項目3(表2.2-3)のIUの質問について「なし」と答えた母親2名のインタビュー時間が28分と30分であり、他4名の平均時間は95分であった。インタビューは、プライバシーが守られる環境で実施し、必要と判断した場合には追加インタビューを実施した。

開始にあたり、研究計画書を読んでもらった上で書面により同意を得た。さらに、インタビューの目的(「診断から闘病中、今に至るまで抱いていた気持ちや、その中で知りたいと思っていた情報や逆に知りたくなかった情報について教えていただければな、と思っています」)、インタビューアターの関心(「社会通念上の一般的な見解ではなく、インタビュー自身の経験や考えにあること、それからをできるだけ率直なことばで語ってほし

いと思っています」), 答えにくい質問に対する対応(「もしかしたら, 答えにくい質問をしてしまうかもしれないかもしれませんが, その際は無理のない範囲でお答えいただければと思います」)について説明し, 倫理的配慮を十分行なった。

インタビューに際してインタビュー・ガイドを用いたが, 極力見ないようにし, 最後に聞き逃しがないか確認するまでは, ほとんど用いなかった。また, IU に関する質問に関してはインタビューの解釈に間違いがないよう, 適宜解釈的質問 (Merriam, 1998 メリアム他訳 2004) を用いてインタビューの解釈を確認した。

すべてのインタビューは参加者の許可を得た上で IC レコーダーに録音し, 逐語文字化して分析資料とした。尚, 本研究は研究者の在籍する大学に設置されている倫理審査会の承認を得ている (承認番号: 13-147)。

2.3 分析

分析にあたり, まずは, 逐語録に書き起こした面接データを何度も読み直し, 経験者の語りの意図をできるだけ正確に理解できるよう心がけた。その後, 下記の形で語りを一旦分割した上で, Charmaz (1995) と Coffey & Atkinson (1996) を参考に, それぞれの参加者のデータに対してオープンコーディングと焦点的コーディングを行い, 一度それぞれの経験者の語りの中でより抽象的なコーディングまでを行なった。そして Smith (1995) を参考に, データを比較検討し, コードを統合するカテゴリーを生成し, そのカテゴリーを元に改めてデータに戻り, 微修正していくことで, より洗練された分析カテゴリーの生成を行なった。

2.3.1 経験者の将来展望の特徴を捉える分析の観点

将来展望を問う質問項目 (表 2.2-2 子ども用インタビュー・ガイド 3-2) に対する答えを, 上記の手順で, 言及される時期や内容に注目し, コーディングを行なった。その結果, 分析のカテゴリーとして以下を抽出した (表 2.3-1)。

表 2.3-1 将来展望の特徴を捉える分析カテゴリー

分析カテゴリー	分析の観点
具体的な見通し	明確で具体性のある見通しを語るか
現実的な希望	現在の状況や制約を踏まえた、客観的にみて現実的な希望を語るか
時間的な長さ	今日から死ぬまでの間で、どの時期まで言及するか (長期的、中期的、短期的)

2.3.2 経験者 IU の特徴を捉える分析の観点

IU については、分析の観点の抽出に先立ち、本研究における IU の操作的な定義を確定した。「わからなかったこと」に関する質問（表 2.2-2 インタビュー・ガイド 2-1）以外にも、病気についての質問（表 2.2-2 インタビュー・ガイド 1-1, 1-2）に対する語りの中で、「わからない」などの言葉が用いられるような、不確かさが生じていたと判断される語りが聞かれたため、それら全てを抽出した³。その中の語りを比較検討した結果「自身や他者の病気や病気に関連する出来事の意味を決定することができない状態」と仮の定義を確定した。この時、「知りたくなかったこと」として語られた内容（表 2.2-2 インタビュー・ガイド 2-2）を検討したところ、その情報を知ったことによって明らかになった事実そのものよりも、その情報によって新しく不確実な事象が増えてしまったために知りたくなかったと語っていると判断された。そのため、本人が IU としては意識していないが IU を生んでいる可能性があるものとして、同じように IU のコーディングの対象とした。

次に、ここまでに得られた IU の語りの分析の観点を抽出するため、上記の方法でコーディングし、各語りをまとめるカテゴリーを抽出した。その後、カテゴリーごとに区分された語りを再び相互に繰り返し照らし合わせ、各々の特徴を捉えるための下位カテゴリー（分析の観点）の抽出を行なった。その結果、症状、病気、治療・通院、回復後の生活の見通しの 4 つに区分されたカテゴリーにおいて、それぞれの時間的な見通しや原因、理由、今後の経過を中心とする分析観点を抽出した。

その後、この分析が分析者の恣意的な解釈になっていないか確認するため、心理学を専攻する大学院生 1 名と、これらの分析の妥当性を確認した。大学院生にはインタビューのプロトコルと筆者が作成した分析カテゴリーをまとめた一覧表を渡し、「将来展望」に関しては将来展望に関する語りを、適宜現在の生活についての語りも参照しながら、各対象者の語りに該当するカテゴリーにチェックしてもらった。また、IU については、病気の説明の語りと IU の語りの中で、研究者の定義した IU に該当する語りを選んでもらい、それが下位カテゴリーのどれに該当するか、チェックしてもらった。この結果、将来展望の語りについてはコーディング結果が一致したものの、IU については定義の曖昧さ故に

³ 本研究では、1 の病気の説明の文脈で語られる IU と、2-1「わからなかったことは？」という具体的な質問に対する答えとしての IU、さらには 2-2 の知りたくなかったことを聞き取ることで、どのような文脈で、どのように IU が語られるのかを明らかにすることを目的とした。1 や 2-2 を敢えて問うた理由としては、これらの語られ方を聞くことにより 2-1 だけでは捉えられない病気経験の全体像や立体感が把握できると考えたためであり、探索的な試みである。

一部ずれが生じた。話し合いの結果、IU に関しては、本人が主観的にわかっていないと感じているかどうか、病気が直接の原因となっているかどうか、そして、これらを語る現在ではなくそれを経験していた当時にわかっていなかったかどうか、という観点を重視し、「自分が、自身や他者の病気や病気に関連する出来事の意味を決定することができず、それを自覚している状態。（語りとしては、「わからない」「知らない」や「なんで」「いつまで」のような言葉で表現される）」と定義を確定し、分析の観点到に反映させた（表 2.3-2）。また、本研究では青年期以前の IU を問題としていたため、分析でも上記の IU の定義に当てはまる語りのうち青年期以前に経験されているものを取り扱うこととする。

表 2.3-2 経験者の、わからなかったこと・知りたくなかったこととして語られる内容の特徴

分析カテゴリー	下位カテゴリー（分析の観点）	
症状	症状のタイミング・見通し	症状が現れるタイミングの見通し
	症状の理由・原因	その症状が生じている理由・原因について
病気	病気の詳細・内容	自分の病気がどのような病気なのかについて
	病気の治癒の見通し	今後、自分の病気が治る可能性について
	病気の今後の悪化・再発	今後、病気が悪化、もしくは再発する可能性について
	病気の社会的な意味	その病気をもつ・経験することが、社会的・対他的にどのような意味をもつのかについて
治療・通院	治療・通院の理由	自分がなぜ、治療、もしくは通院しているのか・していないのかについて
	治療の効果・結果	治療の効果や結果の善し悪しについて
	治療の期間	いつまで治療が続くのかについて
回復後の生活の見通し	病気・治療が、身体にどのように影響するのか、どの程度自分の今後の生活に影響するのか	

2.3.3 親子それぞれの IU の記述の分析の視点

経験者の IU が親の IU とどのように関連するか検討するため、それぞれの IU の経験を詳細に記述することにした。その際、彼らの①IU の語りの内容、②それが発生した時期、③それが生じた直接的・間接的なきっかけという点に特に注目し、記述を行なうこととした。最後に、母親の IU に関しては、もう 1 名の大学院生に、母親用のインタビュー・ガイド（表 2.2-3）の 1 から 3 に該当する各対象者の語りから、研究者の定義した IU を抽出してもらい、研究者が抽出したものと一致することを確認した。

なお、質的研究の結果の提示に関しては、提示する結果の厳密性、妥当性を担保し、「主観的な解釈」の記述にならないために、対象者が経験した全体的、具体的な文脈が把握できる記述と代替的な解釈や批判に「開かれている」データ（南，1991）が必要といわれている。その一方で、研究を行い発表する上で研究参加者や社会に「結果的に及ぼす

かもしれない」否定的な影響や不当な不利益に対して敏感である必要性も、古くから指摘されている（鯨岡，1997）。今回は，現在も葛藤を抱え続けている経験者も参加していただいたことから，倫理面に十分配慮することを心がけた。そのため，プライバシーを最大限守り，最低限，個人の特特定が行なわれない範囲での結果の提示や考察を行なうこととした。

2.4 結果・考察

2.4.1 経験者の IU と将来展望に関する語り

以下では，各参加者が経験した闘病生活の全体像が見えるよう，事例ごとに結果を示す。具体的には，時系列に沿って，病気の背景とともに，いつ，どのような IU を経験したのか，その IU が生じたきっかけやその IU に対する対処もあれば，それも併せて詳細を示す。また，語られた将来展望に対する代替的な解釈（南，1991）を可能にするため，各参加者のインタビュー時の生活についても記述する。尚，病院のアルファベットは任意に割り当てたもので，実際の病院名とは関係ないものである。

小山カオリさん

小山カオリさんは，将来については具体的かつ長期的な見通しが，現実的な希望と共に語られた。また IU については，病気の今後の再発の可能性についてのものと，病気がこれからの生活に与える影響に関するものが語られた。

【病気の背景・IU】カオリさんは生後 3 ヶ月で神経芽腫⁴と診断されており，治療を 6 ヶ月の時に終え，その後，現在までフォローアップのために通院している。病名については「物心ついたときには全部知ってた」というが，入院していた時の記憶はないという。ただ，小学校 1 年生の時から低身長で，成長ホルモンをうつかどうかという話があったことは覚えており，子どもながら「自分が，どうやら大きい病気をしたらしい」ことを知っていたと語っていた。

病気に関連することで，本人がよく覚えているのは，子どもが産めないことを母親から聞かされたときだという。彼女が高校 1 年生のとき，母親が車の中で「大事な話があるんだけど」と切り出し，「ちっちゃい頃に（放射線を）あてたのが原因で，卵子がもう，そ

⁴ 神経芽腫：悪性新生物疾患群のひとつである。0 歳で最も多く発症しているが，1 歳未満での発症であれば予後は良好であり，国際基準では 18 ヶ月未満の診断だと 3 年の無病生存率は 90% である。治療としては，外科的治療，化学療法，放射線療法が基本であるが，マスキングで発見された一部の腫瘍に限っては，自然退縮を期待して経過観察のみを行なう場合もある（家原，2006）。

の時にみんななくなっちゃったので子どもが産めないんだよ」という話を聞いたという。ただ聞いたときには実感がなかったと話しており、「衝撃があったのは、意外と、高3、大学1年とかになってからで」と語っていた。

IU についての質問に対しては、病気そのものの理由や詳細に関する語りはなく、その将来的な再発の可能性や自分の人生に与える影響などについての語りが多かった。まず、以下のような語りが得られた。(以下、() は筆者による補足、[] はインタビュー中の動作や特徴的な語り方、〈〉は筆者の相づちや語りを表す)

今もしてるんだけど、小学校中学校の頃は、一応再発も視野に入れて、あの一血液検査をして、だからもしかしたら再発するかもしれないからってというのは言われて、それはそれでちょっと心配だったかな。

「小学校高学年で再発について話を聞くのはすごいですね」というコメントに対しては「そうねーでも、先生もね、あんまり隠す先生じゃなかった気がするんだよね」と話していた。このような情報が、直接的に彼女の IU のきっかけになっていると考えられる。

さらに、知らなければよかったこととして、病気が自分の人生に与える影響について語られた。この内容については、がんになったこと自体よりも「リアルな」問題だと語っていた。

(子どもができないことを知ったのが) もっと遅かったらよかったのに、って思った時があったんだよね。—略—この、なんか考えなくてもいい不安をね、何年もずーっとやっぱり彼氏が出来始めた時期(高校3年・大学1年)から、まあその最初の彼氏の時からずーっと考えてっていうの相当しんどくて。

子どもが産めないという事実を、自分の好きな人がどう思うのかわからないという思いは、「すごい好きな人との将来とかを諦めなきゃいけないっていう、すごい怖いことを背負って、告白するかどうか悩んでるんだけど、いつも」と、さまざまな語り方で繰り返し語られた。

この IU に対する対処方略は具体的には語られていないが、たまに「お母さんを責める」ことがあり、そして、「自分が完璧」でいようとしてしまうという語りに関連して聞かれた。まず、母親に対する思いについては、以下のように語っており、気持ちの変化や、母親の治療選択を納得しようという彼女の葛藤の形跡がみえる。

私のたぶん、聞いてから今日までっていうので、気持ちがほんとに色々変わって、すごくこう受け入れてる時期と、受け入れなくて苦しい時期とあって、そういうときに、なんだろう。苦しい時期ね、お母さんを責めるのね、やっぱり、言わないけど。—略—一番お母さんを恨んだのは、がんなのはいいと。理由がはっきりしてないの知ってるから。がんなのはいいんだけど、なんで放射線にしたのっとは思う。こんなこ

んな [手で赤ちゃんの大きさを表現する] 小さいからさ、それ以外なかったんだけど、〈うん〉それはでも話したんだけどね、放射線以外なかったのとかってというのは、言ったんだ、確か。そしたら、私のときは、一番効果が高かったから、それにしたみたいなこと言ってもらって、そうだよなって思ったんだけど、でもなんか理不尽にさ、理不尽にさ、イライラしてるときってというのはやっぱりあるから、まあだいたい恋愛でうまくいかないときね [笑]。〈笑〉

カオリさんは、自分がどのような状態のときに、子どもが産めないという事実を受け入れられないかを自覚的に語っている。また、この IU を抱いたことで恋愛関係に及ぼしている影響が語られる。

(子どもが産めないことを) 言ってさ、いいよって言う人ってどんな人なのかなって考えて、たぶんそれって、自分の、子どもをもつっていうことと、あとは私と一緒に過ごすっていうことと、天秤にかけて、それでもいいよって言う人なんだろうな、みたいなね、〈うん〉思った時に、自分が完璧じゃなきゃいけないって思うし、だから、ちょっとでも、変なことできないって思うから、不安で、変な恋愛になるし、めちゃくちゃになっちゃうんだけど。

このような発言から、好意をもった相手からどのように思われるかわからない、自分が受け入れてもらえるかわからないという IU から「完璧」でなければならないという強い思いが発生していることがわかる。

【インタビュー時の生活とその経緯】カオリさんはインタビュー時、臨床心理学を専攻しながら、臨床心理士として主にカウンセリングをしている。臨床心理士に興味をもったきっかけは中学3年生の時に読んだ本だと言い、その後高校2年生の時に本気で仕事をしようと考え始めたという。また、この時から子どもの支援をしたいと具体的に考えており、「これが私の仕事なんだとか、これをやらなきゃみたいな使命感みたいなのを、もってた」と語っていた。

また、現在の仕事については、やはり使命感が強いという語りが多い一方で、「一人でも幸せになってほしい」という思いと、「ちょっと汚い部分」で、「(子どもを) 捨てたりとかするお母さんに対して、なんでせっかく産めるのに、大事にしないのかなあとか、せっかく幸せになれるのに」というアンビバレントな気持ちが語られた。

【将来展望】そんな彼女の将来展望では、結婚や出産と、仕事面について、具体的に長期的な見通しや、現実的な希望が語られた。結婚出産に関しては、以下のように語っている。

昔からやっぱりあるのは、家族がほしいなって、自分の家族がほしいなっていうのはあるから、結婚して、子どもを、んー多分養子かなにかで貰うか、ほんとに、卵子の

提供受けて、自分で旦那さんの子どもを産むか、して、とりあえずよくわからないけど、きっと子どもはいるだろうみたいなイメージがあって。

このような家族についての将来展望で「そういう風なのがしっかりあって」と本人が述べていることから、これまでの熟考が伺える。また、仕事面については「家庭が基盤にあって、それとの兼ね合いでしたい」と語っており、以下の発言からも彼女の展望の広がりを感じられる。

やっぱり臨床が好きだし、子育て支援はやっぱりずっとしたいなあっていう風には思ってるから、そこで（母子支援と虐待の発生予防の比重について）迷いはするんだけど、なんかしら、こう、ほんとに、身体が動かなくなるまでは、なんかしら、母子支援、子育て支援に携わることをしてるんだらうなっていうイメージはある。

カオリさんの場合、特に子どもができないことに関する葛藤が多く語られ、それによる人生への影響の IU が語られている。しかし、彼女はそんな自分の制約を踏まえた上で、仕事や今後の生き方について深く考えていることが伺える。このような考察が背景にあるために、彼女は具体的かつ長期的な展望を持てているのではないだろうか。

清水チアキさん

清水チアキさんは、将来展望について現実的な希望を語りながら、短期、中期的で具体的な将来展望を語っており、IU に関しては主に時間的なタイミングに関するものが語られた。

【病気の背景・IU】チアキさんは、小学校入学前くらいから、「月に1回くらい、こう発作みたいのがきて、急に気持ち悪くなって、1週間くらいずっと嘔吐の症状が続く。—略—食べ物が最初出てきて、胃液が、黄色いのが出てきて、最後、こう黒いやつも。血じゃないんだけど、そういうのも全部出てきちゃうような」症状を経験している。そのように症状が特に重かったのは小学校を卒業するくらいまでだという。

彼女は、「詳しく調べたら ACTH-ADH 過剰放出症候群⁵っていうのかもしれないっていうふうに言われた」ということも、治療法や薬がわからないということも知っていた。確定病名や治療法がわからないことについては、「あったらいいだろうけど、ま、しょうが

⁵ 周期性 ACTH-ADH 分泌異常症：内分泌異常の1つで、1980年以降、報告が重なってきている（佐藤・五十嵐，1988）。2日以上継続する難治性の嘔吐発作が2週間から4週間の周期で長期間反覆し、その発作開始とともに血中の ACTH と ADH が急激に上昇し、発作中には高血圧になり、鬱状態ないし傾眠状態を伴うという特徴がある（佐藤・五十嵐，1988）。これらの異常は、発作が出ていない期間にはすべて正常化する。治療方法はまだ試行錯誤の状態が続いており、確立された治療法は未だない。

ないっていう [笑]。性格的に、わりとこう、神経質じゃなかったの、その辺が私、たぶん。もうしょうがないよなっていう [笑]」と話していた。

IU についての質問の答えとしては、症状のタイミングや見通し、そして病気の治癒の見通しについての IU が語られた。

なんか不安だったのは、やっぱりこう、いつ具合が悪くなるのかわからないっていうのが、こう、自分でも、怖かったかな。こう、どのタイミングで学校に行けなくなるのかが、全然読めないから。〈そうですね〉それくらいかな、、なんかわからなくて不安だった、っていうのは特にはない、ないと思います。〈うんうん。もうほんとに、症状が、っていうか発作が、いつ〉起きるのかわからないっていうのと、結局その、原因が特定できないっていうか、お薬がなかったんですよ、その病気って。なので、こう、吐き気止めがまず効かない、から、全部吐いちゃうので、薬も効かなくて、その、発作が出ないようにするよな、薬っていうのも結局わからなかったんですよ、最後まで。〈あ、そうなんですかね〉どういのが効くかとかも、わからなくて。なので、それはちょっと、治らないのかな、っていう不安は、ありました。

上の語りの中でも明らかのように、チアキさんは、症状の原因がわからないこと、治療法がわからないことを知っていた（点下線）。「治らないのかな、という不安」などは、この情報がきっかけとなって、生じている可能性がある。また、具合が悪くなるタイミングに関する IU は、発作が出るタイミングが「全然読めない」ために（波線）生じていることがわかるが、これが、学校に行けなくなるタイミングと連動したために、チアキさんにとって重要な意味をもっていた可能性が伺える。

チアキさんの場合、病気に関する説明の中では、「結局原因とかはわからなくて、何をきっかけにこう発症するのとかは、ちょっとわかってないみたいですね」など、医学的にわからなかったことは語られたが、本人が経験した IU は語られなかった。

【インタビュー時の生活とその経緯】チアキさんはインタビュー時、医療事務として都内の病院で働いており、今年籍を入れ、来年結婚することを予定している。元々は高3の時に「接客業とかがいいなっていう風に、ま自分のこう、愛想の良さを活かそうと思って」という理由でホテルの接客を学べる外国語系の専門学校に入り、卒業後も2年間ホテルで働いたが、体力が追いつかなかったため、1年半くらい販売の接客業をやってから、病院の仕事に転職している。

【将来展望】彼女の将来展望の詳細をみていくと、結婚出産や、その後の働き方について、近い将来についての具体的な見通しや希望が語られた。具体的には以下のように語っている。

来年、結婚するので、〈おめでとうございます！〉ま、早めに子どもがほしいかなと思って、早くお母さんになれたらいいかなって感じですかね。仕事もこのまま、うちの病院けっこう産休とって復帰してる人が多い職場なので、〈それはいいですね〉はい。それくらいの、今くらいのペースで働けるのであれば、お休み一回して、また復帰して、やろうかなって感じですかね。

家族についての話を中核に、子育てを中心とした働き方をしたいという希望が語られている。6名の参加者の中では、一番簡潔な語りだった。

大沢アンさん

大沢アンさんも将来展望について現実的な希望を語りながら、短期、中期的で具体的な将来展望を語っていた。そして、IU に関しては主に時間的な期間に関するもの、そして回復後の生活の見通しについてのものが語られた。

【病気の背景・IU】アンさんは、中学校2年生の頃から、突然体調を崩しやすくなり、中学3年生で脳腫瘍⁶ということがわかり、1年半の闘病生活を送る。脳腫瘍とわかる前、体調を崩しやすくなった頃については以下のように語っており、この頃の話から、IU の語りが始まる。

こう吐き気がひどかったりとか、頭痛とか、あと、すぐに体調崩して風邪ひいちゃったりとかって症状があって、〈うんうん〉なんだろうなんだろうって。〈うん〉こう家族と話していて、でも全然わからなかったんですよ、いろんな病院にも行ったんですけど。

およそ半年間にわたって長期的に体調不良の原因についてのIUを経験していたという。

その後、また同じような症状が出たときに小児科の病院で脳に腫瘍が出来ているということがわかり、「その病気に強い病院」で手術をし、手術でとりきれない部分を「なんていうんですか、薬で、よくこう癌とかでやるおんなじような感じなんですけど。〈はい〉すごい吐き気を伴うような薬を使って、こうサイクルで、こう何回も同じ薬を使った治療を何回も行なって、でまあ1年半後に、一応、まあ完治というか〈はいはい〉まあ、一応すべての治療を終えて」という流れだったという。

⁶ 脳腫瘍：脳組織の中に異常細胞が増殖する病気で、脳組織自体から発生する原発性脳腫瘍と、他の臓器のがんが脳へ転移してきた転移性脳腫瘍の2種類がある。また、良性と悪性の2種類があるが、たとえ良性の腫瘍であっても、頭蓋内という限られたスペース内に発生する脳腫瘍は大きくなると正常な脳を圧迫し障害を起し、治療の対象となる（国立がん研究センター，2006）。

病気の説明の中では、手術をしたことについて、特に、手術前に髪を剃ったことについて、多く語られた。手術をすることになったことを伝えられた時期については「前日に言われて。で母はもう、んーどれくらいですか、1週間くらい前にはもう知ってたのかな。

〈うんうん〉まあ先に知ってたんですけど。（私が一週間悩むくらいなら）前日までは言わないでくださいって、こうお医者様に言っていたみたいで」と語り、本来であれば手術の前日に剃らなければならないが、頼んで手術当日に延ばしてもらったという。この時の母親の判断について、「なんでもっと早く言ってくれなかったんだろう」と思ったと語る。

また、髪を剃ったショックについては、「脳腫瘍の時って [声を落として]、その、髪の毛、を剃るじゃないですか。〈はいはい〉それで、なんか中学生ってそういう、そういう大事な時期じゃないですか。だからなんか、すごいそれがもうショックで。すごい、まあもう、まあそういう手術の怖さ、手術の怖さを、まだ知らなかったんでその時は、もうすごいそっちがショックだったんですけど。」とも語っている。

その後は、上述のように腫瘍の「とりきれなかった部分」を取るため、薬の治療と放射線治療を受けるが、ここで再びIUが語られる。

あたし全然（治療内容について知らなくて）、だからいつ終わるのかとかもわかんなくて。わたしいつまでこんな、こんな生活しなきゃいけないんだろうって思っ

このIUに対する対処として、「すごい信頼できる先生」に相談したことがあるという。

あたし一回、あたしいつになったら終わるんですかって聞いて治療。—略—でもその時に、初めて、今までそういうこと聞いたことなくて、いつが終わりなんですかって、〈うんうん〉でももうあたしいつまでここにいるんだろうって思って。それで、でその先生に聞いて、でなんか言ってもらってちょっと安心はしたんですけど。〈うんうん〉なんかあたし終わりが無いんじゃないかってこう思うぐらい、〈うんうん〉うん、なんかもう永遠な気がして。だから治療内容とかは全然。〈あーそうなんだ。〉はい。いつもこの、その治療の周期でこの薬出てこの薬出てこの薬出る、あ、これ気持ち悪くなる奴だとかそういうのはわかるんですけど。〈うんうん〉全体のこう、目安っていうのを知らなくて。〈そっかそっか〉はい。だからそれもしんどかったですね。

ここでは、治療の細かい内容がわかっても、全体の治療計画を知らないために、治療期間に関するIUが語られている。

IUとして改めて質問したその答えとしては、上述の「（治療の）終わりがわかんない」ことと、放射線治療の髪の毛への影響が語られた。このことについて、本人は「半分騙されていた」と表現している。

その放射線やるときに、まあ、今回の（インタビューの）この、こういう同意書みたいな感じで、あの一、髪の毛が生えない可能性がありますみたいな。—略—そういう同意書もあって、で、あたしは、あの一、もうやだったんですよ放射線受けるのが。〈ふーん〉それで。でも母は、こうわかんないからみたいなの。まああたしを、んー、まあ今だったら母の気持ちもわかるんですけど。〈うん〉うーん、それは、うーんなんて言うんですかね。こう、終わって、元気になってみないとわかんないことだからって言われて。わたしはすごい期待して、〈うん〉期待っていうか、まあそう、じゃあちゃんと生えて [笑]。わたしちょっと毛深かったりもしたので、結構髪とかもしっかりこう、してるタイプだったんですよ。〈おー〉だから大丈夫かなとか思いながら、やって。でも結局治療が終わっても、生えてこなくて。—略—その、本当にちゃんと髪の毛元に戻るのかなってというのは、ずっと思ってた。だから、それは、うーん、その時はそう思ってた、で結局実際戻らなくて。

母親の発言によって一時的にその放射線治療の影響というのが不確かになった結果、放射線治療中は髪の毛が戻ることを「期待」していたが、その後、やはり生えてこないことに「不安」をおぼえたと語っている。

この語りは、治療をする意味、生きる意味へと発展していき、この当時アンさんにとって髪の毛が生えるかどうかということが、その後の人生に直結していたことが伺える。

そう（髪の毛がなく）なったら、なんかどうなっちゃうのかなって思ってた。〈うんうん〉どんなことにも、それがつらい思いしても、やっぱり希望があれば頑張れるんですよ、こう。〈そうだよね〉うーん、ちゃんとまた、今までの、まあ今までの生活を取り戻せなかったとしても、なんか自分がこう、考えている普通のこと？ができるなら、うん、あたしは頑張っていけるなって、思えたんですけど。

この IU に対する対処は語られなかったが、その後、生えてこない髪と直面せざるを得なくなったときに見たテレビに救われたという。

長澤まさみちゃんっているじゃないですか、女優の。〈セカチューですか〉そう、セカチューで [笑]。〈はい笑〉あれって自分で剃って、自分でっていうか剃って、実際にやってる（ドラマを撮っている）じゃないですか。〈うん〉その時になんか、私はかつらをかぶって登校してましたみたいなことをなんかテレビでなんか、あ、まあ明るい性格じゃないですか、長澤まさみちゃんって [笑]。〈うん〉だからなんかすごい、明るく言ってたんですよ。それを見て、あーなんか、かつらって別にそんな、なんか恥ずかしがることじゃないのかなっていう風に、思ってた。それでなんか買ってみようと思って。

髪が生えてくるかこないかという IU は、その頃の状況から生えてこないことが確実にになり、その現実と向き合うことで1つの解決を迎えたといえるかもしれない。

また、「知りたくなかったことはありますか？」という質問に対しては、以下の通り、「聞く必要がなかったこと」として、子どもが産めないことについて語られた。去年の9月から交際を始めた男性との将来のことも考えたことが、彼女自身その事実を知るきっかけになったという。

内分泌っていうそっちの方の先生に、あの、聞いて。〈うん〉それで、あたし子ども難しいんですよって言ったら、ちょっと、うん、—略—子どもを作るのは、うーん、まあわかんない、何が起こるかわかんないけれども〈うんうん〉まちょっと厳しいっていう風に、言われてしまって。—略—まあ薄々その、うーん自分でこう、薬を飲んで生理を起こしてるってところから、そうなのかなってこう、簡単な想像はしてたんですけど、流れとともに自分でわかって、聞いてよかったのかなとは、まあ思うんですけど。そのなんていうんですか、治療の前に、その中学生、高校生だった時に、そんなこと言われても、〈うんうん〉それこそ希望が無くなっちゃうじゃないですか。

6名の経験者の中で、知らなくてよかったことについて語ったのはアンさん1人である。

【インタビュー時の生活とその経緯】アンさんはインタビュー時、自宅近くの老人ホームで調理師として働きながら、入社半年後、昨年9月から交際を始めた男性との結婚を考えている。自分の、「お昼ご飯とか夜ご飯とかしか楽しみがなかった」という入院中の経験や、「自分の経験を、活かせたらいいな」という気持ちから管理栄養士になることを目指して、大学を受験したということを語る。しかしその後、管理栄養士として「病院はちょっと厳しいってことが実習に行ってわかって」、実家近くの（老人）施設に決まったという。

【将来展望】そんな彼女の将来展望は、比較的近い将来について、結婚や仕事に関する具体的な見通しが語られ、現在とつながりをもった現実的な希望が語られた。結婚に関しては、来年出来ればしたいと語りながら、以下のようにも語っている。

来年のこう9月末に（付き合って）2年になるので、そのあたりについていう風には話してるんですけど。〈うん〉ただ、まあそういうご両親のことがあったり、まああたしも、いろんなことが、やっぱり今も抱えているので、まあどうなるかはわからないんですけど、一応こう見通しては、一つ恋愛の方は、〈うんうん〉まあ一年後結婚できればいいかな。

相手のご両親の気持ちや彼の気持ちの変化が読めないなりに、その現実をしっかり受け止めながら、具体的な計画として語られている。

また、仕事に関しても、近い将来について語られる。

管理栄養士の仕事をしたいという気持ちもあって。10月で後半になるじゃないですか。〈そうだね〉ぐらいから少しずつその、栄養士の仕事をしてる人が教えてくれるっていう風に最近言っていて。〈へー〉なんで、そういうのもちょっと勉強しながら。ただ結構、栄養士の仕事ってすごい忙しくて。—略—なんかそういう転職とかも、こういういろいろ考えたりとかもした時期もあったんですけど。ちゃんと栄養士の仕事ができる現場に行った方がいいかなとか。〈そっかそっか〉やっぱり続けられるって大事じゃないですか仕事って。〈うん〉だから、今一応まあ1年半続けられてるので、まあそれもまた、こう、流れに身を任せるというか [笑]、そういうポジションが空いて、行ったら？って言われたら行ってみてもいいかなって思ったり。

仕事については、調理員と栄養士のどちらをやっていくかと不安や悩みを抱えながらも、「なんかその時の自分の判断にこう、これからも任せようかなって、今までがそうだったように」と語っており、これがアンさんに特徴的な語りといえる。

小川隆さん

小川隆さんは、将来展望は具体的な見通しはなかったが、現実的な希望を語っていた。またIUについては、特に幼少期、病気の詳細やフォローアップの意味がわからなかった頃のことが多く語られ、その後は大学時に感じた今後の病気の経過についてのIUが語られた。

【病気の背景・IU】

隆さんは、産まれたときに、心室中隔欠損症⁷だということがわかり、4歳の時に心室間の壁の穴を塞ぐ手術をしている。その時のことは「ああなんかそんなのあったくらいな感じ」だと語っている。

病気についての説明の中で、少しずつ、IUが語られた。たとえば以下のような語りがある。

⁷ 心室中隔欠損症：先天性心疾患の1種で、心臓の左・右室を避ける隔壁である心室中隔の一部が欠損し、孔が空いた状態になっているものであり、全先天性心疾患の約20%を占める（小野, 2011）。治療の主眼は、心不全に対する治療を行いつつ、患児の成長、発達と体重増加を促すことである（柳川, 2006）。およそ3割から4割は自然に閉鎖し、閉鎖せずに心不全症状が続く場合には、時期をみて開心根治術によって孔を閉じる。手術時期は、患児の心不全の程度と肺高血圧の進行程度、当該医療機関の手術成績などを勘案して決定される（柳川, 2006）。

実際に手術したっていても何が悪かったのかってあんまりわかんなかったから、
〈はい〉そういう意味ではこう、実際に図書いてもらって、心臓の形とかやったら、
ちょっと、あ、これで悪かったんだっていうのが納得できるっていうの。

隆さんの語りは、このように、「あんまりわからなかった」という語りと、「聞いて納得した」という語りが対になって多く語られていたのが特徴である。「知りたくなかったことはありますか？」という質問に対する答えが、これに関連して、特徴的である。

僕はどっちかっていうと、なんだろ聞いてよかったっていうの、あんまりだから知らなかったから、こう、あのよくわかんないままとりあえず現実を受け入れなきゃいけないっていうの、だけど、色々聞いてみて、あそういうことがあったから、こういうことやってるのね、っていうのが多かったから、あんまりなんだろ、そこまでこう、お、そんなこと言わないでよみたいなのは、あんまりなかったかな。

この語りの中でも、わからないことが多く、それをそのまま受け入れざるをえなかった状況と、わかったことによる納得の様子がわかる。病気に関する説明の中であった、「幼稚園のときに心臓がどうのって言われてもあんまりよくわからなくて、とりあえずなんか手術したらしい、っていうことがあって」という語りからも、わからないことをそのまま受け入れていたことが伺える。

その後、大学2年の時にも、定期検診の際に「ちょっと最近調子が、調子が悪いっていうかなんか変な感じがする、動悸がする」という彼の発言から、念入りの検査をし、カテーテルを行なったという。ここでIUが語られる。

正直大学のときは、なんで今頃でたのかなっていうのは、直接その、最初のときのやつと、因果関係があるとは、ちょっと、一応わかってないんだけど。そういうのがいつ、また、あるのかなっていうのは、ちょっと自信は、あれかな。まあただ、一応こう、それで、なんだろ、カテーテルで、一応治ったっていうことにはなってるから、当面は大丈夫なのかなっていう風には、思うんだけどね。

その時の処置の効果については自信をもちつつも、これからの経過についてはIUを経験しているのが伺える。そして、将来についてはわからないながらも、「(フォローアップについて)手遅れになるよりはずっと、なんかそれだったらましようがないかと」と語っており、定期的に診てもらおう手間をめんどくさく感じながらも、自覚的に気付けない場合の安心材料になっていることが伺える。

その後も半年に1回や1年に1回、経過観察のためフォローアップに行っている。基本的には健常の人と変わらないが、「心電図と、心臓の動きとかっていうのも、お医者さんがみると、普通の健常者とはちょっとやっぱり違うみたい」ということで、大学入学時の検診などではその都度説明をするという。さらに、現在も脈が遅いだけでなく飛んでしま

うこともあると話し、現段階では運動すれば脈も上がるので問題ないが、将来的にはペースメーカーを埋め込む可能性があるとも語っていた。

病気についていつ教えてもらったかについては、「少しずつ」と語っており、「なんかすごい印象に残ったっていうのはあんまりなくて、そのなんていうの、折に触れて何度か同じようなのを、こうちょっとずつ聞いてきてたから、そんなに、うん、これっていうのはあんまりなかったんだけど」と語られているように、あまり大きなイベントはなかったことが伺える。しかし、幼少期は恐らく母親から、もしくは診察の際に医師の言葉を「又聞き」しており、「直接もう、僕が一人で行くようになってから、逆に言うと、たぶんこう先生と話すようになった、中、どうだろ、先生から直接聞いたの中学生とか、以降なのかもしれないね」と話していた。今後のペースメーカーの必要性については大学生の時に、聞いたという。しかし同時に「元々その傷、なんだろ、手術した時の痕っていうのがずっと胸に残ってるから、なんか人とは違うなっていうのは昔からあって、けっこう子どもってそういうの敏感だから、わりと言われたりっていうのがあったんだけど」と、周りの子からの指摘についての語りがあったことが特徴的である。

「わからなかったり、不安だったりしたことは？」という問いに対しては、まず、以下の語りがあった。

なんだろ、そもそも、なんかこう普通、身体が？ちょっと胸切った跡がまだ残ってるから、でそれがこう、人と違うって、ね、普通みんなないのに、なんか僕だけあるっていうのはちょっとこう、なんか、変、変っていうか、〈うんうん〉なんか変、からかわれることもあったし、まそういうのは嫌だったな。

この語りでは、IU は明示的ではないが、みんなにない身体の傷を人にかからかわれることがあったため、「僕だけ」「変」という感覚があったことが伺われる。これは、対他的なIUを経験していたといえるのではないだろうか。

しかし、より多く語られたのはフォローアップによってもたらされたIUである。

まあ一回その手術はしたけど、ほんとにそれで治ったのか、がちょっとわかんない、っていうの。〈うんうん〉手術したのに、まそうやって定期的に診てもらっているのは、たぶん、（大人にしてみれば）当たり前だと思うんだけど、こうちっちゃい頃だと、なんで治った、治ったはずなのに行かなきゃいけないのみたいのがあった。そういうのって、これってもしかして、不完全っていうの、またなんかあるから、あるかもしれない、またなんか起きちゃうかもしれないから、そういう意味ではちょっと、なんか、大丈夫なの、僕って大丈夫なのって。

これについては、その後、脈が遅いため定期的に診ていきましょうと言われ、それが「小学校の、どうだろ、中くらい」からはじまり、「だから、それまではね、なんかなんとな

く、なんで行かなきゃいけないのってあったんだけど、一応目的があって行ってるっていうのが、なんとなくこう、その脈が速い遅いってあんまり内容はよくわかんなかったんだけど、とりあえず、なんか、まあおかしっていうか、ちょっとこう、まずいことがあるから、あの病院に行かなきゃいけないよね」と思えるようになったことで、少し解決したと語っていた。

【インタビュー時の生活とその経緯】隆さんは、現在は銀行で営業をやっているという。きっかけは、高校生のときに、学年の半分ほどが参加する「有志による、こう株式ゲームみたいの」に参加したことで、経済に興味をもったことだと語っている。それを機に経済の面白さがわかるようになり、先生や OBOG からもらった刺激から、「色々（な業種を）みて、ま半分勉強したいなっていうのと、半分どっかで社会で役に立つっていいのかなって思ったから、銀行だったら、全部だいたい関わられる」という理由で、銀行への就職を決めたと話していた。

【将来展望】そんな彼の将来展望としては、具体的な見通しは語られず、彼の現状に即した現実的な希望が多く語られた。たとえば、結婚については以下のように語っている。

いつか結婚しなきゃいけないのかな、って。それもけっこう、重要な、またおふくろも帰ると言うから、うるさいからさあ [笑]。—略—まあ、結婚はまあ1つだろうな。〈うん〉結婚がゴールとは思わないけど？まあ1つの、たぶんね、人生の中の、1つの、たぶんの節目になるようなことだろうから、それはまあ、あの心に留めておかないとね。

さらに、仕事については以下のような語りが聞かれた。

僕が、銀行でも、大きな会社、こう皆が知ってるような会社の、まあいつか担当してみたいなっていうのあるから、でまあちょっとこの年だとまだ早いとは思うんだけど、〈うんうん〉そういう所担当するのって、ね、それこそドラマチックな、話なのかなって。

隆さんの場合、将来については、具体的な計画に代わって、義務や希望という形でのみ語られているのが特徴的である。現実的な希望を語った4人の中で、唯一時期的なことに言及していないのも、隆さんだけである。

川畑リカさん

川畑リカさんは、将来については現実的な希望も具体的な見通しも語られなかった。そして、IU に関しては主に病気の今後の経過についてと、病気の社会的な意味に関することが語られた。

【病気の背景・IU】リカさんは、骨形成不全症⁸という病気を持ち、その病気については「骨が弱くて、骨折しやすいっていう病気」や「カルシウムがとりにくい」、「一般的に、この病気の人はそういう人が多いんですけど、基本的に低身長ですよ」など、病気の一般的な概要を詳しく説明してくれた。そして生まれたときのことについても「生まれたときに6カ所骨折して生まれてきたんですね」と明るく、少し他人事のように語られた。

リカさんは比較的重症のため「歩けなかったので、車いす生活をずっともう小学生くらいからしていますね」と話している。その後、小学校2年生から5年生にかけて骨の中に金属のピンを入れるという手術を4回行なうが、それまで「20回は行ってないくらいは」していたという骨折も、それ以降しなくなったという。また、現在は車いすなどに座っているために、背中の側弯⁹がすごくひどいといい、それによっていろんなトラブルも発生しているという。このことについて「私26歳なんですけど、〈26歳〉になってみて、まああの本当に年とともに、あ、こういうことがあるんだみたいなことをだんだんわかっていくっていう感じ」だと語っている。また、「骨も普通の人もまあ弱くなっていくので、まあそれと同じように、また、だんだんこう、また弱くなっていくっていう可能性はほんとに高かったり」という語りがあった。

病気の詳細などについては、いつ聞いたかは具体的には覚えておらず、「物心つく、ついたとかつく前とかっていうか、もう、これが私の普通になっている」と語っていた。そして恐らく「親が言っていたりとか、その手術の説明とかをその先生方がおっしゃったりとかしたのを、たぶん聞いて、まあ理解はしてたんだと思うんですけど」と、話してくれた。

「わからなかったり、不安だったりしたことはありますか？」という質問に対しては、自分の病気に直接関わる内容は語られなかった。逆に、知りたくなかったことはという問いに対しては以下のように語っていた。

私も含めて、この病気の人がこう集まってる写真だとか見ると、ああやっぱり人と違うなってこう、なんかこう、すごく変形していたりとか、あ、もちろん自分もいるからそう思うんですけど、〈はいはい〉あの、あ、やっぱり自分こういう風に

⁸ 骨形成不全症：先天性代謝異常の1つ。骨強度が低下し、骨が折れやすくなったり、骨密度が低下したりすることが主な特徴である。重症度に合わせて分類もされており、骨変形のない軽症から、頻回の骨折により骨の変形が進行し、自立歩行できない重症まであり、また、呼吸不全で生後早期に死亡する周産期致死など、重症度には大きな差がある（大藪，2006）。頻回の骨折と変形に対しては髄内釘固定（骨の中心部にある髄腔に骨端から金属製のピンや長いロッド（棒）を打ち込む内固定手術）や装具を使用する（大藪，2006）。

⁹ 側弯症（日本整形外科学会，n.d.）：ヒトの脊柱は通常は前後からみるとほぼまっすぐだが、側弯症では側方に曲がり、多くの場合脊柱自体のねじれを伴う。

周り、周りっていうか、普通の健常の人からみたら思われるのかな、その、あの見た目的に？っていうか。

大学3年生、二十歳の頃に、骨形成不全症の人が集まった機会の集合写真をみた時に（点線部）、ショックを受けたという。そしてこれをきっかけに、自分も周り（健常者）から見たらこのように見えるかもしれないということを知り、そのことについて、知りたくなかったと語っていた。

リカさんの場合、語られた IU について、その対処や解決が語られていないのが特徴的である。もちろん、このインタビューの中で語っていないだけという可能性は否定できないが、その内容から、彼女がこれらの IU を現在も抱えている可能性が大きいと考えられる。

【インタビュー時の生活とその経緯】リカさんは大学院の修士課程を卒業し、その年からインタビュー時にかけて、母親の友人で英語の先生をやっている方の手伝いをしながら、整理収納アドバイザーの資格をとる勉強をしているところだという。資格については、自分が片付けることが好きのため、ブームになった際に面白そうだと思ったことがきっかけで1年半以上勉強していると話す。

【将来展望】そんな彼女の将来展望をみていくと、経験者6名の中でもっとも強く不安が語られている。具体的な見通しも、希望も、本人の口から「ない」と語られていることが特徴的である。

「将来の見通しや、イメージなどをお聞かせいただけますか？」という質問に対して、まず以下のような語りが聞かれた。

んー、ほんとそこなんですけど、まったくわからないんですよねえ。

特に、将来がわからない理由について、参考にできる人がいないこと、そして周りの友達を参考にできないことが語られる。

普通校に行ってるのがよかったことの方が多いんですけど、それがかえってっていうこともあるんですよ。周りはほんとに普通なので、〈健常で、普通にアルバイトしてっていうことですよ〉そうそう [笑]。就職して、結婚もして、子どもも産んでってほんとに普通の人しかほとんどまあ、友達がいなくて、なんかまあ比べるものがないっていうか、ま変な話、〈はいはい〉で、えっと、あごめんなさい、質問は、えっと将来のことですよ〈そうですね〉。で、そのそういう状況、そういうことにすごくその、その差、その落差っていうかに、悩んでるっていうことが、ま、ほんとにそれが一番おっきいんですけど、その不安の、一番大きい理由なんですけど。

また、このような不安以外にも、東日本大震災がきっかけで生じた不安など「いろんな要因も含めて、んー、はっきり言うと、なんか、あんまり、希望って持てないっていうか

[笑]。なんかもう、ごめんなさい、もう不安ばかりなんですよね、最近」と語っていた。

もう少し、希望やこうなったらいいなと思う将来の希望について改めて聞いてみたところ、「整理収納アドバイザーとして働くこと」という、以下のような語りがあった。

普通の話だと、あの、いろいろ片付けをしてほしいっていう人の、依頼をされた所に行き、こういう風に片付けるんだよっていうようなアドバイスを、一緒にこう、ほんとにアドバイザーなので〈はい〉、その人と一緒に片付けをしていくっていうような、ま、簡単にいうとそういう職業なんですよね。なので、まあ、まず人のお家にまず行くだろうっていうのがあって、〈うんうん〉あ、あるんですね。で、ま、なにかしらのそういう片付けのなんか職業っていうか、なんかそういう関われることがあればっていう、そういう気持ちではいるんですけど、でもその具体的な、その、知らない方のお宅に行き、できるかな?っていうこともあるので、ちょっとそれを万が一とれたとしても、今の自分に何ができるんだろうっていうのが、わからない、ですね。

その後、就職活動の時に最も妨げになり、悩みになったのが「通勤」だという語りがあったことから、本人自身が、抱いている夢と現実の間にギャップを感じていることがわかる。身近に自分と同じような葛藤を経験しているモデルとなる人がいないこともあり、彼女自身が抱く理想と実際の現実のギャップに悩みながらも、解決できず、もがいている最中であることが伺える。

井口翔さん

井口翔さんも将来展望に関しては現実的な希望は語られず、具体的な将来の見通しも語られなかった。そして、IUに関しては、病気の社会的な意味についてのみ、語られた。

【病気の背景・IU】翔さんは、血友病¹⁰という病気で、運動中などに「出血が止まらなるとまずいので」、小学生までは週に3回医者に通って、今は週2回ほど定期的に自分で血液凝固因子を注射するという。また、「注射を打って効果があって血が固まるようになれば、健常者と同じ話なので大丈夫なんですけど、まあその、注射の効果も永続的には続かないんで、それがまあ途切れないように注射を続けていくっていう感じ」になっていると話していた。そのことについては、「たぶん小さい頃からずっとですね、それは。だから

¹⁰ 血友病：血液・免疫疾患の一種であり、最も頻度の高い先天性血液凝固障害症である（嶋・吉岡，2006）。血液凝固因子が欠乏しているために、血液がうまく固まらない病気で、X連鎖劣性遺伝性であることから、一部の例外を除き男性に発症する（瀧，2011）。治療としては、原則的には早期段階の血液凝固因子製剤による補充療法が行われる（嶋・吉岡，2006）。

まあ、それが普通っていうか、生まれたときからのあれなんで」と話す。その後は、「病気のせいで、右足のこの関節のところあまりよくなくて、小さいころは、その、関節をあんまり痛ませないために、こうギブスみたいの」をつけていたというが、それも「あんまり気になんなかった」と語っており、「小さい頃は、むしろそれを付けてることがかっこいいくらいに」思っていたという。

病気について知った時期は「正確にはわからない」と語りながらも、おそらく幼稚園の終わりか小学校の最初には知っていたという。その理由としては、その頃、3ヶ月に1回いわゆる、血友病の友の会に行っており、そこで注射する理由などの話をしていたからだという。また、「知らぬ間に知っていたっていう感じじゃないですかね」とも語っていた。

友の会については、これ以外にも多く語られ、その目的について「そういう子どもの、なんで注射するかって知らせる目的もあるんですけど、ま基本的には支援が目的になっていて〈うん〉、まあ、僕はその個人的には、この病気があって云云かんぬん、差別があっってっていうのあんまり感じないんですけど、ま具体的なその事例としては、ちょっと前とかだと、法律で劣性遺伝っていう形で登録があって、その血友病であったら、去勢するとか、そういうのがあったりとか。あとまあ就職のときにそれを言うと、落ちてしまうとか、まあなんかそういうのがあるらしく、そういうこととか、あとなんかその病気ですって言ってなんか友達がなんか仲良くなるとか、わかんないですけど、そういう、メンタル的な支援も含めてそういう会があるらしくて」という語りがあった。

IUの質問に対しては、知りたくなかったことはなかったといい、わからなかったり不安だったりしたことについては以下のように答えていた。

わからなくて不安っていうかまあ、不安なこととしては、あの一、まあその病気があることで、差別を受けるっていう、不安はあった、まああったっちゃあった。

「今はほとんどなくて」や「僕の場合、運がよくてなかったんで、別にまあ大丈夫なのかなっていう、経験則的に思うんですけど」という語りが後に続くが、同時に、いつ頃感じていた不安なのかと質問すると、思春期や中学くらいに自分が周りの子と違って運動ができないことについて「ちょっと違うなって考えたときに、なんで違うんだろうって考えると、やっぱり病気のせいで、部活ができないなって考えて、まあそうするとなんかちょっと生き方が違うのかなとは考えたんですけど」という語りがあった。これについては、自分が学校の勉強がうまくいってなかったために、塾に通って真面目に勉強しようと思ったことが重なり、「開き直る口があった」と語っている。

その後についても、高校の終わり頃に「この病気があって、なんかその自分の人生に大きな影響があったのかなっていうのを考えた時があって、その、まあ部活とかもやらないし、ちょっと違うので、人との関わりも薄いのかもしれないっていうのを一時考えたこと

があつて」と話していた。結局は病気のせいかはわからないと結論づけたというが、彼が、病気の意味づけについて、そしてその病気が彼の対人関係にどのように影響するかについて、青年期の間、頻繁に考えていたことが伺われる。

【インタビュー時の生活とその経緯】翔さんは、現在外資系の会社の営業部で働いている。何かの会社に絶対入りたいという強い希望もなかったが「生き生きと仕事ができればいいな」という思いから、決めた会社だという。

【将来展望】そんな彼の将来展望は、具体的な見通しがなく、現実と乖離した希望が語られていた。具体的には、たとえば「今描いている、描いているのだったら、まあ、今、でもそんなないですかね」や「あんまり今の会社にずっといるイメージはないかもしれないですね、よっぽどのことがなければ。」と語っている。

「こうなったらいいなとか、こうできたらいいなっていうのはありますか？」という問いに対しては、以下のように答えている。

海外連続ドラマのメンタリストってわかりますか？〈わかります〉僕あれ大好きでもう全部見たんですけど、あの主人公のなんだっけ、名前忘れちゃった、主人公の、パトリックジェーンとか、あの人になれたらいいなと思いますけどね。—略—その普遍的な力があるというか、そういう存在になれればって思いますけどね。

上記の通り、先の質問に対しては、現在とのつながりのある希望的な将来については語られず、一貫して上記のような彼の夢が語られた点で特徴的である。

2.4.2 母親のIUに関する語り

次に、それぞれの母親が、どのタイミングで、どのようなIUを経験していたのか、IUが生じたきっかけもあればそれも含めて詳細に検討する。さらに、そもそも“わからなかったこと”をどのように語るのかについても注目したい。

小山さん

【背景】小山さんは、カオリさんの3ヶ月検診のために近所のかかりつけ医に診てもらった際に「まず間違いないだろう」ということで神経芽細胞腫と診断され、そのまま市民病院で一晩検査し、翌日、救急車で県立こども医療センターに運ばれ、「私にとっては長かったんだけど」という3ヶ月間の抗がん剤治療と放射線治療を開始している。この頃のことについては、「自分がめちゃくちゃになっちゃうと、先生が言ってることも、ほら、なかなかね、冷静に聞けなくなっちゃうから、できるだけ冷静でいたいとは思ってたんだけども。〈うんうん〉だから病院に行ってこう先生のお話なんか聞くとときにはすごく冷静には、聞いてるんだけども、やっぱり、めちゃめちゃびっくり、悲しい」と語っている。

さらに、治療の3ヶ月間については、「突然3ヶ月検診に連れてって、もうその日からい
ないわけじゃない。〈うんうん〉それで、今までずっとベットの上で寝てたものが、急に
そこがもう、誰もいないよね。いつももう、そこ見れば必ずいたのが。〈うんうん〉まあ
ビービー泣いてうるさい子だったからちょっと嫌だなとは思ってたけど、でも [笑]、い
るものがないから、すんごくやっぱり、悲しいし淋しい」と語っている。

小山さんは、病気に関する説明の中で、子どもの状態に関する IU を語ったものの、
「わからないことや不安だったことはありましたか？」という質問に対してはなかったと
答えていることが、大きな特徴である。IU についての問いには、以下のように答えてい
る。

それはね、なかった。すごくねえ、すごく、その、なんか偉い先生が一人主治医みた
いなのがついて、その補佐みたいな、もう一人若い先生がついて、その両方の先
生とも、すごくなんていうのかな、あの、いい先生でっていうか。〈へー〉あの、な
んか聞けばすぐに答えてくれて、〈うんうん〉特になにか隠しことをするわけでもな
いし。うん、だから、そうね、それはなかったかな、特に。だからもう、治療に関し
てはお任せしておけばいいんだなあっていう感じで。

IU がなかった理由としては、担当医に対する信頼に由来する、良好な関係性が伺われる。
また、その後さらに以下のようなエピソードも語られ、医療者や病院に寄せていた信頼の
大きさが伝わってくる。

(入院中に同室だった) 赤ちゃんは、えっとね、血液の癌なんだって。でもう絶対助
からないんだってお母さんが、言って、でもニコニコしながら赤ちゃん、女の子の赤
ちゃんだったんだけど、一生懸命、あの、面会に来てね、一生懸命可愛がってた
から。まその後どうなったのかちょっとよくわからないんだけど。〈うんうん〉
だから、だから、その病院でなにかを隠してるってことはなかったんじゃないかな。
〈あー、けっこう、オープン〉うん、その赤ちゃんは死んじゃうんだっていうこと
を、お母さんがちゃんとわかってたから。うん。

この語りからは、小山さんが、自分と自分の子どもの担当医との関係からだけでなく、同
室の母親の様子から、その病院は信頼できると感じていたことがわかる。

実際に、「(お腹がパンパンになっていたとき) 周りでほとんど赤ちゃんを見た事がな
くて、なんだこれは、みたいな感じで」や「生理がくるのかな、こないのかな」など、病
気についての語りの中で聞かれた子どもの状態に関する IU も、その時その時で医療者と
コミュニケーションをとり、解決していたことが伺われる。下の語りも、そのいい例であ
る。

だいたいみんな 5 年生とか 6 年生くらいになると、おそらく生理がはじまるでしょ？
〈はい〉で、もう卵子がなかったらもう生理がおきないから、それで、まあ先生とも
どうかしらね？って話あって、病院の先生ともね、どうかしらね？って話はしてたん
だけれど、

知りたくなかったことに関しては、「なかった」と答えており、「そういうのって子ども
が大きかったりするとあるのかな？」という質問が出たことからわかるように、知り
たくないことがあるということ自体がびんときていないようだった。

清水さん

清水チアキさんは 6 名の中で唯一、確定病名がついていない。そのためか清水さんは他
の母親に比べ、症状そのものの詳細や原因、タイミングや期間に関する IU が多く聞かれ
た。逆に、病院の対応や生活の仕方についての IU の語りはなかった。

【背景】清水さんは、娘のチアキさんが、小学校にあがった頃から、突然嘔吐の発作に襲
われるようになったという。その発作について清水さんは、次のように説明している。

「突然発作が起きるっていうのかしら。今さっきまで元気だったのに、突然「お母さんお
腹がいたい」って言って、もう突然トイレに行って、が一って吐いちゃう・・・〈うん〉
それは延々と吐く。で、あの、症状はね、お腹が痛くてお腹が痛くてて言って、そのうち
に頭も痛いって言って、もうそれぐらいなのよね、だけれども。それがもう、なんか延々
と吐くもんだから、もう脱水症状になっちゃうから、結局病院行って、水分補給しないと、
もう。まあっという間にね、あの、痩せちゃうのよねえ」また、その時のチアキさんの様
子については、「具合悪くなった時のことは、ほとんどもう、自分で朦朧としちゃって、
どういう状態だったかっていうのは覚えてないってやっぱり言うんだけど、あの状態じゃ
覚えてないだろうなっていうくらいに、ちょっとね、目のこう、輝きが違ってくるって
いうか、ちょっとこの子精神的におかしいなっていうくらいの顔つきになっちゃう。〈その
発作が出るとっていうことですか？〉うん。あのねえ、親なのに言っちゃあれだけど、な
んかこう、気持ち悪い的な顔つきになっちゃうの。もう何か言っても、チアキって言っ
てもさあ、返事もしないっていうか、もうこういう感じ」と語っている。このような発作が、
ピーク時の小学校 3、4 年生では月に 1 度、その後も中学入学くらいまで頻繁に続き、20
歳で社会人になったころまで吐き気などは続いたという。症状が出たときは脱水症状にな
るため、点滴をうつためにほとんどの時は総合病院に、またたまに近くのこども病院に行
った。

なんでこんなしょっちゅうしょっちゅうね、具合悪くなって、何があって何が原因で
こんななるのかなってというのが、ずっとそれはあったわね。

上の語りは IU についての質問の答えだが、清水さんのインタビューでは、このような語りが病気に関する説明の中でも頻繁にみられ、全体を通して娘に起こる発作の原因やタイミング、またそのような発作がいつまで出続けるのかということに関する IU が多く語られた。これはやはり、清水チアキさんが6名の中で唯一、正式に確定病名がつかず、病気の原因や治療法がわからなかったことと関連が強いと考えられる。また、わからなかったことについては以下のようにも語っている。

いつまで続くんだろうこれってね、それは、うん、ありましたよ、うん。

しかし、期間については、先生に尋ねなかったという。その理由としては、「多分なんか、結局ねほら、これはこうですよとかって、先生も言ってもくれないし、なんか聞いてもなんかあんまりいい答えはこないのかなとかっていうのも思ってたかもしれないんだけど」と「どうだったんだろうね、でもまあ大きくなれば治るのかなー、小さい時の何かなのかなぐらいに思ってたのかもしれない」と語っており、先生が言ってくれないだろうという予測だけでなく、症状について、あまりはっきりさせたくない気持ちも伺える。

病気に関する説明のなかでは、まず、「最初はもう全然何が何だかわかんない、こっちは」という語りがあった。また、その最初の頃は、突然の発作に何が起きたのか状況が把握できなかったことが、以下の語りからも伺える。

なんなのその突然って。今まで元気だったのに、っていう。今まで予兆も何もなくて、突然が一っと吐いちゃうのね。

発作が出始めてはじめてのうちは ACTH-ADH 過剰分泌症という診断名はつかなかったという。医師の判断に関しても、「最初はねー、だから最初は言わなかったね、先生も。まあ、子どもにありがちなその自家中毒¹¹っていう、そういうので多分」と語っているが、そのような先生の判断に対して、清水さんが本当にそうなのかと疑問を感じているのが下の語りからも伺える。

先生も、まあ、子どもにはよくあるあれよみたいな感じでは、多分そういう感じだったとは思いますがね。〈はいはい〉でもね、親にしてみれば、何なのうちの子毎月毎月みたいなね。

その後、清水さんは実際に先生にチアキさんの病気について質問をしているが、はっきりした回答は得られない。

一回私は聞いたの先生に、何ていう病名ですか先生って言ったら、うーん病名ねえ・・・って感じだったの。

¹¹ 自家中毒：外来で遭遇する最も頻度の高い病態の1つで、嘔気嘔吐や腹痛という症状がでる。周期性嘔吐症とも呼ばれることがあるが、アセトン血性嘔吐症のことをさす（野口・高田, 2011）。

結局その後、「これだけだから入院しちゃうと大変だし、まあ毎月毎月お金もかかっちゃうわけだから、まあそういうのをすれば、医療費がいくらかやっぱり、東京都から補助されるから、まあちょっとはね意味があるでしょみたいな感じ」で、小児慢性特定疾患に申請するのだが、その際について ACTH-ADH 過剰分泌症があまりに難解であり、その難解さ故に発生した IU も語られた。

私もだからね、何なのと思って、なんかこうあの、ネットでちょっとね、その頃調べたりもしたことあったんだけど、なんか逆についていう [笑]

しかし、何年も続いたこのような不確かな生活に変化が訪れる。きっかけは、知り合いから教えてもらった1冊の本で、その本の著者がチアキさんとまったく同じ症状で闘病していたということを知り、出版社経由でその人に連絡をとる。「手紙出したらすぐ電話がきたのうちに。この人ね、電話の番号調べてきたの、うちの電話番号」ということで連絡をもらい、その人から「まあはっきり言えば脳の病気ですよって感じで」言ってもらったという。さらに、その本を読んだ時のことを「先生的には多分、ああ子どもによくあるあれだよみたいな、なんかまあ、明日じゃあ運動会あるの？みたいな、ああじゃあそれはあれだねみたいな、多分先生はそういうふうに思ってたんじゃないかな。私も最初はそういう感じだったから、一略—え—そんなことでいちいち具合悪くなるの？っていうね、親としてはね、ちょっとがっかりっていう [笑]。でも、何年もしてこういうのを見た時に、あ、でもやっぱり病気は病気なんだっていうのがわかったっていうのは、逆にほっとするっていうかね」と語っている。

また、病名がわからず、原因も治療法もわからないまま月に1回という高い頻度で娘が嘔吐に苦しむのをみていた時期、そしてこの本や作者とのやりとりを通して「脳の病気だ」とわかったことについて、以下のように語っている。

私、だから、なんか全然闇の中をいつもさまよってる感じだったけれども、あ、なんだこれちゃんとこういうのがあるんじゃないかって、なんで先生ちょっとそれ言ってくれないんだろうと思ったから、だから先生自体もなんかあんまり、こう、ねえ、こんなに長く何年も、ねえ、続くようなのって、先生も説明しがたかったのかなあとかね [笑]。

この一連の出来事から、清水さん自身、チアキさんの発作について心因性の病気である可能性を常に考えながら、それにしてもひどすぎる症状に困惑していた中、そして、頻々に痩せ細る我が子を見て「この子いつか死んじゃうんじゃないかなって」思っていた中、「脳の病気だ」とわかったことによる安堵とそれをもっと前に言ってくれなかった先生に対する不信感が伺える。また、「先生も説明しなかったのかな」という発言から、その背後に医者ならわかるはずだ、という暗黙の信念がある可能性もみえてくる。

その後、その本の作者に「成人で思春期過ぎれば、少しずつ良くなるでしょう」といわれ、さらに、「あなたのお子さんみたいなと同じような症状の人が九州にいるの」と教えてもらい、連絡をとるようになる。その九州の人は「1つ2つくらい上」の女性で、「やっぱり長いこと苦しんで」いたといい、その母親から年賀状でも「今年はこんなでこんな薬も飲ませて、とか、今年は何回くらいしか発作が無かったです」などと連絡がきていたという。

親としても、あうちの子だけじゃないのねって思うのは、すごく心の拠り所にもなるし、ちょっとしたこう安心感じゃないけれども、うちの子だけこんななのかしらって思うとほんとなんかね、親もね、じゃあうちの子だけなんでこうなるのみたいなっていうのはあるんだけど〈ほんとですよえ〉、でもやっぱりその九州の人は、同じようなあの、病気だから連絡してみたらって言われた時にはね、あいるんだそういう人と思った時は、ちょっと内心やっぱり嬉しくなるっていうか。

この語りから、病名がわからないことで生じる IU の特徴をまた1つみることができる。致死率が語られるような病名がつくこととはまた違い、自分の子どもの激しい発作について医者もわからない、病名もつかないとなると、親はその原因が自分の子どものあるのではと考えるのかもしれない。またそうでなくても、自分の子どもだけそのような発作が生じる理由について、恐らく必要以上に考えてしまうのだろう。

この他にも、「なんかいつも、ああいつ来るんだろう発作みたいな、そういうことを待つようになる要するに、うん。〈そうですよねー〉いつ来ちゃうんだろうみたいなね」や「私も、なんなんだろうこの子っていう。なんか急に具合悪くなったと思ったら食べられなくなって、あ一点一滴したら良くなりました、そして家に帰ったらなんか、ぱくぱく食べて、なんかよくわかんないなあっていう」など、さまざまな IU が語られた。

大沢さん

大沢さんは、6名の母親の中で唯一、子どもが青年期に発病、闘病しているためか、IU については、子どもとの向かい方について特に語られたことが特徴的といえる。さらに、彼女は唯一本人が医療関係者であったからか、特に治療の選択について責任を感じていた可能性があり、病気に関する語りの中では自分の選択についての IU が特に語られている。

【背景】大沢さん自身は、製薬会社に勤め、入社して6年間副作用中心の仕事をしており、特にがんを担当していた。その後、病院に勤め始めた矢先にアンさんの腫瘍が発見されるのだが、その発見された当時の心境を「我が家は、あの一、すごい長生き家族っていうか、がんもない、高血圧とか循環器系もない、糖尿系もない、家族性の病気を持っているものがあまりなくて、で母方も祖母が99でしたし、一略一なので私も、仕事してい

る時に、がんの患者さんのいろんなデータとか見てきて仕事してきて、なんていうんですか、ほんとに、会社としての、仕事っていうふうにしか捉えてなかった。それが、娘が、悪性腫瘍だっということになったときに、それは手術しないとわからなかったんですけど、なんかバチが当たったのかなって思ったんです」と語っている。

アンさんの脳腫瘍の発見は、花粉症がひどい時期に、耳が聞こえないと本人が言ったことに端を発する。大沢さんはフルタイムで働いていたため、大沢さんの母親が病院に連れて行ったところ、耳鼻科で処置中に戻ってしまったために髄膜炎が心配され、大沢さんの旦那さん、アンさんの父親が救急で大学病院に連れて行ったという。「で、その耳鼻科受けたんですけども、頭が痛いって、申しまして、でそこから小児科に回していただいて、で小児科の先生が、じゃあ、まあ大丈夫だろうけど CT とってみようっていうことで、まあ髄膜炎どころじゃない、拳大の腫瘍があるっていうことで」そこから大沢家の闘病生活が始まっている。

【IU】病気についての説明の冒頭で、まずアンさんとの向き合い方やその難しさに関する IU が語られる。

あたしも今思うのは、小さい子どもとか大人だったらよかったんですけど、ちょうどそうじゃなくても難しい時期で。〈そうですよね〉で私、アンがその前に、—略—実力以上の学校にあの入れていただいた形で入ってたので、ちょっと勉強の方で追いついていけないために、ちょっと精神的にまいっているのかなって思うような、ちょっと精神的におかしいなっていう感じがあったんです。〈はいはい〉なので、思春期外来を考えてた、思春期外来っていうか、そういう心の方を罹らなきゃもういけないかなって思うような状況だったので、ほんとに難しい時期に、ああいう大変なことになってしまって。もうなんか、どうしていいかわからないっていう感じだったんですね。

この語りから、思春期という時期に病気を発症したことによる特有の難しさから IU が生じていることがわかる。

その他には、病気についての説明の中では、まず、突然おかれた状況の把握や対処法についての IU が語られた。アンさんの脳腫瘍がわかった病院では治療ができないということで、まず違う病院を紹介される。その時の状況を説明する中で、IU の語りが始まる。

大変なことになってるから、病院紹介するっていうことで〈うん〉当時、都立 A 病院、いま、B 医療センターとかそんな名前になってるんですけどね。そこか、今で言う C 医療センターとありますけどどちらにしますかって言われたんですけど、もう今何がなんだかわからない状況だったんで

花粉症だと思っていたところからの急展開に、状況の把握が追いつかず、IU を経験していることが明らかである。結局移った A 病院で入院し、「脳内がやっぱりけっこうもう圧が上がっていた感じで、手術がすぐできなかったので、点滴で抑えて、一週間くらいしてからですか、手術だったんですけどね」この手術についての語りの中で、同じような語りが聞かれた。

手術のときは、もう、何がなんだかわからない状態だったんで、私もまだ仕事もフルタイムで働いてましたし、先生にもお話しして、いろんなお話は夜していただくっていう形で。で結局、まあ私も医療の、すこし、仕事をしているっていうことで、私中心に、先生からの話は全部私が受ける形だったので。

手術で取り出した腫瘍の組織を2つの大学病院で調べた結果が1ヶ月後に出て、診断名がわかったとき、大沢さん自身は「もう、目の前真っ暗ですね。もうすぐ、もうイコール死ぬんだ、って思いました」と語っており、自分の勤めていた病院の脳外科の先生に言われたことも、次のように語っている「んーなんて言葉かけてあげたらいいかわからないよって先生にまずもう言われたんです。で、何もしなければあと1年の命って言われたんです [小声]」。

ここからは、特に自分の治療選択についての IU が語られることになる。まず語られたのは、「もうそこで、あー、これで抗がん剤や苦しい思いをするのは、させるのはどうなんだろうっていうところからもう、戻ってしまって」という語りの通り、診断が出た直後、治療をするか否かという選択についての IU である。

まあそれからの道のりは私はわかってたんで。さあどうしようっていう感じだったんですね。もう手術だけで、あと1年、本当にあと1年なら、学校に戻してあげようか、何もせず学校に戻してあげようか、でも学校に行く元気はあるのか。っていうところですよ。

いずれにしても手術を行なった A 病院では長期の治療はできないと言われたため、一度退院して、D 大学病院に転院する。このときについても、「違う病院っていうのととても不安ありました」という、慣れない病院についての IU が語られている。

その後、D 大学病院の先生とは治療選択が合わず、「涙の大げんか」をする。アンさんは、転院後、病院の雰囲気の違いなどから「もう私はここには入れない」となってしまったといい、大沢さんから見ていて「治療どころか、入院していただけるかどうかっていうところだった」という。そして大沢さんは、「治療に向けて、まだ、心の準備ができてないので。確かに、もう病気は、入院中でも、どうなるかわからないって言われてたんで、それもわかってたんですね。でも、やっぱり、気持ちがなければ、あの抗がん剤との闘いは無理だろうと、私も思ってた」ということで、先生が計画していたさまざまな検査をい

ったんストップするように、お願いをするのだが、そのお願いに対して先生から「治療を受けさせないっていうことは、あの、子どもの命がどうなってもいいっていいことですか、って、そういう言い方されちゃったんです」と語る。

結局、勤め先の先輩の助けを借りて、さまざまな病院でセカンド・オピニオンを求めにいくが、「最終的には、アンにここで頑張ろうか」と言っ、D 大学病院で治療を受けることを選択する。そこで、抗がん剤治療を受けるが、いざ放射線治療に入るという時に、再び職場の先輩で乳がんを経験した人から「放射線は、もう 1 回勝負だから。ここでほんと、D 大学病院で、気持ち的に、受けていいの」と言われたと話す。

その辺も、もう、すべて私にかかっている、ほんっとに重かったんですけど、〈うん〉あの一、もう、なんていうんですか、わからないですよね。でも、だから、ほんとに気持ちの問題なんですよ。もう、ここで、お願いしますっていう気持ち。〈うん〉で、そのときに、まその先輩がいろいろ調べてくれて、で、いろんな病院を見なきゃだめよって言われて。で、あの一、みるって言ってもわからないですよね [笑]。

この語りから、自分が治療を選択しなければならないという重圧と、正解がわからないという IU を経験していることがわかる。さらに、「いろんな病院」をみる方法や何を基準に選ぶかもわからない、という語りが聞かれた。

しかし、その中でたまたま見てみた放射線科の先生に聞き覚えがあり、大沢さんの母親がよく口にしていた名前だということがわかる。連絡をとって見たところ「今の時代、まあ患者さんが病院を選ぶ時代ですから」と言ってもらい、その先生がいる E 病院に転院することになったという。そして、そこで出会った主治医の先生のことを、「その先生に一目会ったときに、やっとたどり着いたって。一目見ただけで思いました。やっとたどり着いたってという言葉で、自分の中で、感覚で覚えてるんですけど」、「もう大丈夫っていう気持ちになったんですね。もうここで、あとはもう、先生にお任せできるって思った」と語り、強い信頼を寄せていたことがわかる。また、同じ治療計画でも使用する薬の選択が異なり、D 病院では毎回 40 度以上の熱が出ていたのに対し、その先生のもとでは一度も出さなかったと言い、その治療を「すごい治療」と話していた。さらに、D 大学病院で心のケアはありますかと尋ねた際は「精神科ですか？」と言われ「この先生もうわからないなあ」と思ったのに対し、E 病院の先生は 1 日目から「心のケアありますけど受けますかって、なにも言わなかったのに」と言ってくれたということも、わかってきているという感覚から、信頼につながったのかもしれない。

その後は、寛解して 9 年経っている現在も、再発に関する IU を経験している。

でも心の中にはやはりあります。腰が痛いっていうと、え、って思いますね。転移？咳とかしても、肺？ってやっぱり、密かに思いますね。

アンさんの闘病が終わって5年過ぎた頃に医師から「お母さんも病気から卒業しなさい」と言われ、「個人として生きることを考えましょう」と言われた後現在に至るまで、大沢さんにとって大きな問題であり続けていることが伺える。

大沢さんは、「わからなくて不安だったことはありましたか？」という問いに対しては以下のように答えている。

心のことですか。どうしていいかわからなかったです。〈心のこと。〉ほんっとにわからなかったです。会話が、もう、言葉が出なくなるんですね。アンとも。だってどうやってあげていいかわからないですから。〈はいはい〉もう、言葉に、アンが元気な時はまだいいんです、会話も進むんです。〈うん〉でも、やっぱり、あれがホルモンの、生理のホルモンバランスってありますけれども、それによって心のバランスもありますけれども、いろんところで、今日はダメだっていうときありますよね。で私自身も、うまくそれができないとき、会話ができなくて、〈うん〉病院、あの部屋を飛び出したり、私が。

具体的な時期については言及されていないが、恐らく、これまでの語りをみても、診断名がわかってから、少なくとも闘病中は経験していたIUであろうと考えられる。

大沢さんの語りの中で特徴的だったのは、「心の闘いでした」という言い方を、多用していたことである。6名の母親の中で唯一、子どもが思春期に思い病気を患った苦労が、伺える。逆に知りたくなかったことないかという質問に対しては、以下のように答えている。

知りたくなかった、、それについては、もうすべて見えてたんで。—略—専門で仕事してたんで、6年半。

もちろん因果関係は明らかではないが、アンさんとどのように向き合って、接していけばいいのかわからなかったというIUは、大沢さん自身が病気について、そして薬の効果や副作用について知りすぎたために、特に生じていた可能性がある。実際に「私は、その、がんの仕事をしてきましたので、薬から今後のことが見えてたんです。なので、なんかそれだけに、なんか人一倍、やっぱ苦しかったかなっていうのを思います」と語っているように、大沢さん本人に将来が見えすぎていた可能性が伺える。本来であれば担当医などの医療者が、伝える情報の取捨選択をするところを、大沢さんが担っていた、もしくは担っていると感じていたために、さまざまなIUや苦悩が生じていた可能性があるといえるのではないだろうか。

小川さん

小川さんからは、6名の母親の中でも特に病気や治療の詳細に関するIUを強く持っていた。さらに病気に関する情報の正確性に関するIUも語られており、病院や医療者に対する不信感から生じているIUが多いことが特徴的である。

【背景】小川さんは、隆さんを出産する前に2回の流産を経験しており、「やっど、うまく育った子だったので、すごく妊娠中は気をつけてたし、あの一、一、いい加減に過ごしてたわけじゃなかったんだけど」と語っているように、6名の母親の中でも特に子どもが健康に育つよう、気を使って過ごしていたといえる。出産数日後に隆さんの心疾患がわかり、「1000人に7人くらい、そういう疾患はあるそうなんです。あの、心臓に疾患を持って産まれてくる子っていうの。〈はい〉—略—で、えっと、そのうち、自然に塞がってしまう子、胎児の時に塞がらなかったけれども、産まれた後、自然に塞がってしまうのが半分だって言われました。で、その塞がらない子の半分は、亡くなるほど重篤だって聞いたんです。で残りの半分が、手術によって生き残ることができるというふうな説明だったんです。それが二十何年前だったんですね。でおそらく隆はそこに入るだろうということで、あの、手術せずに自然に塞がることはないから、手術を前提において、なるべくその手術を後に延ばしてっていうんですかね、体力がつく頃にまで延ばして、その、乳児のうちにしないように、あの気をつけて育てていきましょう」と言われたという。結局、乳児期はほぼ毎月、その後も3ヶ月に1回検診に行って経過観察をして、「7ヶ月くらいのときに、あの一、ちょっとトンネルを抜けたな」と言われる。心臓が大きくなればなるほど手術は簡単になるということで、子どもの運動量との兼ね合いで、3歳10ヶ月にカテーテルを、4歳2ヶ月で手術を行っている。

【IU】出産後、初めてきれいに洗って連れてこられた我が子をみたときの語りから、IUが語られる。

その時の産婦人科医私の知り合いだったんですけど、赤ちゃんって言うから赤いと思ってたのにどうしてうちの子は白いんでしょうって聞いてるんですよ、私。〈へー〉つまりその、うまく、あの、なんですかね、あの、心臓がうまく動いてなかったから、血液が十分に行き渡ってなくて赤くなかったんだと思うんです。

さらに、語りは続き、産室を出るときに経験したIUが語られた。

その産室を出るときに、私を連れてく看護婦さんが、向こうの、回復室の看護師さんに引き継ぎをばばっと口伝いになさったときに、聞こえちゃったんです。保育器に入ってるって。この赤ちゃん保育器に入ってるっておっしゃったの、聞こえちゃったのね。で、どうして入ってるんですかって聞いたんですけども、答えてもらえなくっ

て、それが何時間も続いたんです。それがすごく苦しかったの覚えてます。でなぜ保育器に入ってるかっていうこと、あの、えっと、十分体重もあったんですよ、3100ありましたし。それから、正常産だって言われたし、それからあの一、その満期産だったし、全然そのお産には問題なかったの、なんで保育器に入ってるんですかって聞いたけど、答えてもらえなかったんですよね。

この語りの中では、繰り返し、なぜ保育器に入っているかについて教えてもらえなかったことによる、病院の対応とそれによる我が子の状態に関する IU が語られている。また、この出来事を「わからない」と感じたその原因となる看護師さんたちの会話や（点線部）、保育器に入る理由が自分なりに説明できないこと（波線部）が語られている。上の2つの語りに共通して、小川さんは、自分が質問したという経験それ自体を覚えており、そこに重みづけられてその背景や理由と共に IU が語られており、特徴的な語り方といえる。

小川さんはその後、さらに医療者に対する不信感を強めていくため、ここまでの IU についての語りも、当初抱いていた思いより強まって語られている可能性は大いにあるだろう。しかし、元々ナーバスだった状態で目にしたこと、耳にしたことの意味がわからず、強い IU を経験していた可能性は否定できないだろう。

「わからなくて不安だったことは？」という問いに対しては、以下のように答えている。

3年くらい前に、私、病気になったんですね。あの、乳がんだったんですけど、その時にやっぱりお医者様きちんとお話なさいますよね、その病名について。で、非常に頭が真っ白になっちゃうんですけども、人間。その時の理路整然としたその、訓練されたっていうかな、きちんとした説明、要するにインフォームド・コンセントっていうんですか、あれはなかったですね。—略—ん—ただ調べましたけどね、私たちもね。
〈うん〉あの、かなりインターネットはなかったけど、本を読んだし、調べようと思ったら調べられるので、あの一、で先生に質問もしましたし。なんとでもできましたけれども。まあ、あの、説明ははるかに不十分でしたよね、今考えるとね。で、お任せくださいっていうような感じでしたよね、〈はい〉先生が、あの一治療の選択するの、で。〈はい〉なので、思ったのは、ん—っと、まあこれは当たり前のことなんですけど、手術を受けるときに、あらゆるその、起きうる可能性、悪い方のね、可能性をお話なさるんですよ。これは今もおんなじだと思う。〈そうですね〉あの、やっぱり、先生としても言っとかなくちゃいけないと思うので。で、それがものすごく不安なんですよ。

病気についての詳細な「筋道の立った話」も十分になかったこと、そして治療についても「お任せください」という形で十分に説明されないまま起こりうる悪い可能性を話されたことに強い不安を感じたと語られている。

ここの語りでは、何がわからない、と明確に具体的に述べられるわけではなく、やはり、それまでの語りと同様、医療者から教えてもらえなかったことに重点がおかれており、何をどうして教えてくれなかったのかという語り口になっている。

また、誰に説明してもらおうかということについては、以下のような語りがあった。

(言われたくなかったことは) 一番最初に産科医から言われたことですよね。それを小児科医から言ってほしかった。きちんと、心臓の小児科医がもうちゃんと病院にいるわけですから、こういう可能性があるっていうことを、産科医ではなく小児科医からきちんと、入院している時にね。

ここでは、医師の専門性への言及、そして、病気について説明される時期への言及がされており、自分が異変に気付いてからすぐに、専門家から説明が欲しいということがわかる。また治療に関する説明と関連して、薬についての IU も語られている。

使った薬の名前っていうのは、教えてこなかった〈こういう、これを治すためにとか、こういう効果を狙って、薬を使いますからね〉こういう名前の薬を使います、みたいなのは、点滴に使う薬とかね。そういう説明はないですよ。—略—もう、何て言われたのかなー。えっと、あの子は点滴されてたときは栄養剤ですよとか、これ食べたらお腹がいっぱいなっちゃうから、食欲はなくなりますよとか。〈うん〉そういうふうな説明はあったかなー。どう、あの鎮静剤ですよとか、今こういう鎮静剤与えていますよとか、そういうことは一切。—略—教えてもらえるなら、教えてもらいたいですよね。〈そうですよね〉そんなに色々知ってもしょうがない、っていうか、ものすごく専門性の高いことだから、しょうがないはしょうがないかもしれないですね、という気持ちもあるんだけど。結局、その、あの医学がとっても発達して、すごく専門性の高いことになってしまったので、それを上手に素人目線で噛み砕いて話せるお医者さんっていうのが、名医なんだろうなって。

以上の2つの語りに加え、「とにかく情報は欲しくって、知りたくなかったってことはなかったです。—略—もう専門的なことが多いのでわからないこともいっぱいあるんですけども、知りたくないことはないですね。みんな教えてほしい」と語っていることから、たとえ専門的でも、むしろ専門的な情報の方が、わからなくても得られれば嬉しいという、小川さんの思いの特徴が伺われる。

また、IU に関する質問、わからなかったことや知りたくなかったことに関する質問の中では、これがわからなかったという明示的な IU は語られず、病名や治療法、薬に関しても、それらについての説明がなかった、という語り口になっていることが特徴的である。わからなくて辛かったことそれ自体よりも、そもそも教えてもらえなかった、十分な説明を受けられなかったということの方が、訴えたい、強い思いなのかもしれない。

川畑さん

川畑さん自身「あんまりショックを受けない方なのかもしれないけど [笑]」と表現しているように、6名の母親の中では特に、子どもの障害そのものに関するIUはほぼ語られなかった。川畑さんからは、病気（障害）を抱えた生き方に関するIUと、病気が年齢と共に、換言すると、治療からの年月と共にどのように変化するのか、未知の病気の経過に関するIUが語られ、この2点が、川畑さんのIUの語りの特徴的だと言える。

【背景】川畑さんは26歳の時に、本人と夫の出身地である宮崎県で出産し、その後東京に引っ越してきている。娘のリカさんが逆子だったために帝王切開で出産することになったのだが、「ほんとに逆子っていうことだけだったんだけど、産まれてきたら1854gで、ちっちゃい。10ヶ月入っててだから、とてもちっさいんですね。1854g、えっと35cm」という状況だったという。しかしその時はちゃんと泣いたので、特になにも感じなかったと語っている。その数日後にリカさんが6カ所骨折して産まれてきたことなどを夫から聞かされるが、その時のことを「ほんとに今思っても不思議なんだけど、なんでもなかったの。なんか、うちに、私たちに産まれてきたんだから、育てられないわけないっていうか、育てられる子がくるでしょう、っていう」と表現している。「田舎の病院で出産したので、すぐに、なんの病気って判断できなかったみたいで」ということから、その1ヶ月後に確定病名が骨形成不全症だとわかり、その1、2ヶ月後に3人で上京し、東京での子育てを始める。

その後、1歳頃から骨折が始まり、幼いうちは頻繁に繰り返すが、小学校2年生から5年生にかけて行なった変形を強制する手術（髄内釘固定）によって骨折は起こらなくなっている。

【IU】「わからなかったことありますか？」という問いに対して、一番はじめに語られたのは「何をすれば骨折しないのかっていうのはあったけど」と、骨折の予防法についてのIUだったが、それ以上に多く語られたのが学校の問題と病気の今後についての問題に関わるIUであった。

不安だったことは、車いすで、学校、学校に行くのに、養護学校なんだろうか、とか
そういうことが。幼稚園に行ったら、次が不安になって一、っていうのはありました
ね。で、あの、K市内で、車いすで、普通校にいつてらっしゃるっていうお母さんを知
ったので、その方に会ってお話聞いたりして。で、リカがちっさいし動けないし、
だけど、会話はまあ普通にできてたので、だからできれば、普通、普通のっていう
か、あの、地元の学校に行けるといいな一、でも体育の授業とかできないんだけどな
二、とか、そういう感じで思ってたの。

ここでは、身体的な制約を抱えているために、娘がどの学校に行くべきかわからない、そしてどの学校に行くことが実際に可能なかわからない、ということが語られている。小学校選択の問題は、6名の経験者の中でも唯一、車いすの生活を強いられるほど、身体的に重度の障害を負っているリカさんに特有の問題である。

また、このIUに関連して、普通校に入れ、ママ友に頼んで介助に入ってもらった選択が正しかったのかわからない、というような過去の選択の善し悪しに対する不確かさも、現在から振り返る形で語られている。

母親が、学級に入る、クラスに入ると、他の子たちがやっぱり嫌だろうとか。そういうのもあって、じゃあお母さんじゃない人が入ろうって行って、いろんな人が入って。入るっていうか、休み時間にトイレの介助とか、クラス移動とかのために、入ってくださったんだけど、それでもね、やっぱり子どもたちはいろいろと難しくって。で、だから、私が一人入ってるのがよかったか、いろんな人が入った方がよかったか、それが原因だったかなんかも全然わかんないけど、うん。

小学校5年生のときのリカさんの担任の先生は、その前年度違うクラスを受け持った際に学級崩壊を起こしていたのだが、「リカのクラスも学級崩壊してしまって、そしたらいじめにあって、みたいなのがね、あって」、そのままほとんどの子が同じ地元の中学校に進学したため、いじめが続いてしまったという。このことに関して川畑さんは「私が思ってるよりも、やっぱり本人は、なんか嫌な思いでみたいで」と、いまだにリカさんの気持ちを気にかけていることがわかる。

さらに学校のこと以外で多く語られたIUとして、病気の今後についての語りがあげられる。またこれは、「言われなくなかったこと」として語られている。

たとえばちっちゃい時に骨折をしやすくて、で骨折をあんまりしなくなるじゃない。手術もして。で、もうあんまり病院にもあんまり来なくてよくなるのかな—なんて先生に聞くと、そうでもないけどね、とか言われたりすると [笑]。だからやっぱりそうじゃない、腰が痛くなるとか〈うん〉、あの一、側弯があるので、側弯による、あの痛みが出るとか、そういうことがずーっとあるのか、つきまとうのか、そんなことはないけどねって言われた、そういうことくらいかな。

この語りは、まず、知りたくなかったこととして医療者のコメントがあげられている（点線部）。そして、その理由をみると、そのコメントから、今後の身体の変化に関するIUが生じていることがわかる。以下の発言も、同じ文脈で語られている。

あとは、今年の1月かな？なんか、それこそ膝、大腿骨のピンが、変なところにいっちゃって、あったんです、そういう風にね。それで病院行ったら、もう抜いちゃった方がいいのかな、って先生が一瞬言って、抜いちゃうっていうことは、またそこって

補強がないから、また折れやすい、折れる心配しなきゃ、今までよりはしなきゃなのかなあ、みたいなね。で、それとかね、中学生くらいのときかな、もしもなんかあつて、とっちゃったときに、入れ替えをするんですよね？って言ったら、入れ替えはもうしない、みたいなことを言われて。〈うん〉1回きりのものなんだ、みたいなのを知ったときは、え、そうなんだ！って思ったことはあるかな。なぜだか、とかはわからないけど。

川畑さん本人から、病気の詳細や治療に関して「わからなくて辛かった」という語り口はほとんどなく、先生のちょっとしたコメントからいろんな可能性や不安が広がった、という語りになっており、どの程度川畑さん本人が“わからないことがストレスだった”と認識しているかはわからない。しかし、この語りから本人の自覚、無自覚に関わらず、医師の言葉の意味、すなわち治療をする、しない理由についてわからないことがストレスとなっていることが明らかではないだろうか。

また、上の2つの語りにも共通して、元々川畑さんの中で作られ、もたれていた見通し（病気や治療の枠組み）が、医療者のコメントによって崩され、十分にフォローされていなかったために新しい見通しが立てられず、IUが生じていると考えることができる。医療者に対する信頼があるからか、理由を教えてくれなかったことやそれによるストレスについて、直接的に語られていないが、しかし、明らかに川畑さんの中にあつた見通しはなくなってしまっている。やはり、治療面で信頼できるお医者さんがみているのだからという安心感や見通しとは別に、母親自身が、子どもの病気の将来の見通しを持てることが重要なものかもしれない。

「わからなかったこと」「知りたくなかったこと」を問う質問の答え以外に語られたIUを、生じた時期に沿って具体的にみていくと、診断直後に関しては、以下のように語っている。

先に私は退院して、で、その後約1ヶ月後くらいに、骨形成不全症っていうのがわかったんです。だけど、どんな病気とかもね、全然わからずにだったんだけど、まゝ骨が弱くて

また、出産した病院とその後住んだ地域が遠く、新しい地域に頼れる人がいなかったため、以下のようなIUも語られた。

二人とも宮崎なのよね、私たちね。—略—だから、リカが産まれるまで、私は東京で知ってる人って主人だけ！に近いものがあつたの。友達とかもいなくて。けどま妊娠もすぐしたし、ね、妊娠中だったからそんなに遊び歩くわけでもないし、だからまゝそれで過ごして、それで産まれたらそんな風で、で、どうすればいいんだろうって
[笑]。

他の母親は、出産した病院での治療や、その病院に紹介してもらった病院での治療だったため、このような IU は経験していなかったと考えられる。そして川畑さんはその後、保健所に相談し、保健士さんを紹介してもらおう。このときのことについては、以下のように語っている。

子どもをみせて、それがもう3ヶ月くらいだったんだけど、保健士さん、保健婦さんにね、笑うの。すごく、リカが。なんかこう、ニコニコニコしてたの。〈へー〉で、保健婦さんは、ちょっと心配してきてくださったんだけど、なんか笑顔を見ると、やっぱり、安心もするじゃない。だから、あ、こんなに表情がある、とか言って安心をしてくださって。

この語りから、保健婦さんの言葉によって川畑さんも安心したと考えられる。

しかし、保健所で紹介してもらった F 病院に対しては、以下のような IU を経験している。病院の対応に対して、本当は整形外科じゃないのか、という川畑さんの気持ちが感じ取れる。

それで、で、そこがなぜか、整形外科ではなく骨が弱いのに、整形外科じゃなくて小児科だったのね。でそこにまあ、通ってました。

しかし、この病院は「骨折しちゃうと、F 病院遠くて、とても」という理由から、1歳過ぎで骨折をするようになってからは行かなくなるが、その後距離が近いことで行き始めた病院に対しては、「当直だった先生が、整形外科の先生が、骨形成知ってるよ。僕、2、3人みてるよって言ってくれて。なんか、もう、嬉しいのよね、やっぱりね。なんか、F 病院って、F 病院ではそういう感触は得られてなかったの、そう言われて、なんか、頼れる人がここにいる一みたい。それで初めて同じ病気のお友達っていうか、いろんな話を聞ける人がいたりして、ね、そんなんでも知り合えて」と好印象を語っている。

その後は逆に、骨折が始まったということから、病気を抱えた生活への IU が語られる。

2週間で退院して、そしたらまたすぐ！今度は手だったかな、骨折して。その時は、なんか、2週間後くらいに骨折したので、さすがに、これからこういう日々？っていう、ちょっと落ち込みがあったかな？って思うんだけど、うん。

初めての骨折から、またすぐに骨折を繰り返したことによって、病気を抱えたその後の生活に対する IU が生じていることがわかる。しかしこの IU については、その後すぐに解決する。

だけど、ま、病院はもうここにあるし、痛がって最初は泣くんだけど、でもね、2、3日すると、普通のもうご機嫌になってニコニコ笑うし。だから、痛いのも2日かな、っていう、そういう感じ [笑]。〈笑〉

この語りから、治療において信頼できる病院があるという安心感と、痛がって泣く期間の見通しがたったことによって、その前に経験した IU が問題とならなくなったことが伺われる。

井口さん

井口さんは、IU についての質問には「なかった」と答えており、本人にとってクリティカルな、今でも問題となる IU がないと考えられる。また、病気の説明の中で語られた IU の数も少なく、多くのソーシャル・サポートによって解決できたことが伺え、特徴的な育児環境であったことが伺える。

【背景】井口さんは、出産半年後くらいに息子の異変に気づき、月に1回町内会館にきていた保健婦さんに相談したところ、病院に連れて行くことを薦められ、井口さんの母親がその半年前まで働いていたという私大の病院に行く。そこで県立こども医療センターの紹介状を書いてもらい、そこで血友病だということが判明し、その病院にいた血友病の「権威といわれる先生」のもとに通うようになる。そして、3歳から小学校にあがる前までは週2回血液凝固因子の定期投与に通い、それから5年生くらいまでは親が家庭で投与し、その後は翔さん本人が投与するようになったという。

【IU】井口さんも、小山さんと同様に、病気に関する説明の中では IU が語られたものの、IU の質問に関してはなかったと答えている。

病気に関する説明の中では、初期の頃に2つの IU を経験しており、初めは診断を受ける前の翔さんの状態についてであった。

はいはい始まって、いざりっていう、こう両手、四つん這いになれなくて、手だけでこうやって、ズルズルズルって床を歩くときに、一略洋服着ているときはわかんないんだけど、お風呂とか入るときに、いっぱいこう身体の前の方に痣ができてたの。それでその当時は、赤ちゃん教室っていうのがあって、〈はい〉月に1回かな、町内会館に、保健婦さんがいらしてくださいって、いろんなその育児の相談にのってくださいって、それでこんな状態なんですけど、って言ったらもしかしたら血友病かもしれないって。

上の語りでは、子どもの痣が何かわからないという IU が語られているが、同時に点線部が示すように身近に相談できる保健婦がおり、その人に相談できたおかげですぐに対処できたことがわかる。

また、診断を聞いた時の気持ちについても、病気についてわからないと感じていたことが語られた。

運がよかったことに、専門で本当に血友病の、あの研究をなさってるっていう、が臨床なさってるっていう先生、方がいらしてくださったのでよかったな一と。<うんうん。確かに。その診断を、一番最初に聞かれたとき>私ね、でも、わからなかったんですよ。私けっこうそういうところがあって、自分で完全に理解しないと、なんだろうなっていうか。

しかしこの語りが続いて、「私が騒いでも、慌ててもしょうがないことなので、もうやっぱり、対面していかなきゃいけないと思った」ということや、ショックだったかもしれないが「もうでもこの子はそれでこの子なんだからっていう風に思ったので、あー一生抱えなきゃいけない病気ではあるんだろうけれども、なんとかなるだろうなって。なんとかなるだろうなっていうか、ほんと、それも、その病気ももってて井口翔っていう人間だもんね。それは」と語っていることから、わからないなりに、落ち着いて、向き合っていくと気持ちをもっていたことが伺える。

そんな井口さんは、知りたくなかったことは「あー私は覚えてないですね、全然。あんまりないかなー」と答えており、IUについての問いには、以下のように答えている。

あんまりなかったですけどね。っていうか、あったのかもしれないけれども、その度にそのカウンセラーの方に相談をして、一応解決してたので、今もう覚えてないですね。

この語りは、小山さんの語りと同様、すぐその場で解決したということが明示的である。また井口さんの場合は、直接の担当医ではなく、「定期投与に行く日って決まってるので、その時になると、あの来てくださるんですよ」というカウンセラーに話すことが、特にIUの解決に役立ったことがわかる。カウンセラーの人については、以下のようにも表現している。

仕事は仕事で割り切る方と、ほんとに全部、全部じゃないんだけど、仕事してる間は自分の持っているものを注ぎ込んでくださる方とやっぱり、いろんな方がいらっしゃると思うんで、まあね、そうなるやっぱり仕事なんだけど、なんだろう、その、自分の持っているものを注ぎ込むってけっこうエネルギーがいたりして大変だと思うんだけど、でもそういう方だったんです、最初にあたった方って。<じゃけっこう親身にっていうか> そうなんですよ。

また「病院に、あの一ま、ほんとに月並みなんだけど、親身になって、話を聞いたりとか、いろんな情報くださったりだとかする、カウンセラーの方っていうのは、ほんとにすごい大切だと思う」とも語っており、このカウンセラーの方に対する信頼が顕著に現れていると言えるだろう。さらに、カウンセラーの存在だけでなく、定期投与の日は、他の同病の

子をもつ母親との交流があり、それがよかったということから、病院に行くことが苦にならなかったということも語られた。

うちの子よりも下の年齢のお母さんから話をね、聞かせてくださいとかっていうようなのもあったりとかで、ほんとにお互いに、ほんとに助け合うっていうか、それはありましたよね。—略—〈へー、いいな—。じゃあ病院に行くのもそんなに苦にならず〉ならなかったですよね—、うん、けっこうお母さん同士の情報交換だったりとかもできたりしてたので、で子どもたちもそこで一緒に遊んだりとかして。

井口さんは、他にも「でまあ、母がいてくれたのですごい助かったんですけどね、看護師をしてたので。〈そうですよね—〉あんまりでも、え—そんな看護師さんやっててそこで手洗わないみたいな人なんだけど [笑] 〈笑〉。そうそうそう。でもまあね、注射やなんかに関してはすごく、助かったなと思って」といった語りがあり、血友病で特に IU が生じやすいと考えられる注射に関しても身近にサポートがあり、結果として IU が生じうるほぼすべての場面で、信頼をおける人たちからのソーシャル・サポートを得られていたことが明らかであり、このようなサポートがあったために、その時その時には経験していた IU が、比較的短時間で解消していた可能性があるといえるだろう。

2.4.3 母親の IU と子どもの IU の関連

以降では、経験者の IU が母親の IU とどのように関連しているか、または関連していないのかについて、親子それぞれの IU とその背景から考察していく。また、後述の通り、経験者の IU と母親の IU の関連を捉える上で、ほぼすべての親子で、両者間のコミュニケーションのスタイル、特に母親が意図して子どもととっていたコミュニケーションが密に関連していることが示唆されたため、各母親のとっていたコミュニケーションについてその概要を表 2.4-1 にまとめた。ここでは、IU がなかったと語っていた小山さんと井口さんの考察を最後に行なうこととした。

表 2.4-1 各母親がとっていた子どもとのコミュニケーション

仮名	子どもとのコミュニケーション		
	コミュニケーションのスタイル	意識的に伝えたこと	意識的に伝えなかったこと
小山さん	明確な意図をもって伝える	・がんだったということ ・子どもが産めないこと	なし
清水さん	(特になし)	なし	なし
大沢さん	意図的に伝えない情報があり、 ”一步一步”その日のことを伝える	・脳腫瘍	・髪の毛が戻らないこと ・子どもが産めないこと ・薬の詳細・副作用について
小川さん	”向き合って””きちんと” 話したことはない	・心臓に穴が空いていて 塞いだということ	なし
川畑さん	”何も隠さず”話していた	・病気のこと	なし
井口さん	明確な意図をもって伝える	・病気について	なし

清水親子

清水さんは、確定病名がつかず、それでも起こり続けるタイミングの予測できない発作のために、発作の原因やタイミング、期間に関して IU を経験していた。さらに小児慢性特定疾患申請のためについた病名について、その難解さや希少さ故に IU が生じていた。そして、チアキさんは、症状のタイミングや見通し、治癒の可能性についての IU を語っている。

清水親子の IU の関係性をみてみると、6組の中で最も親子の IU が重複している点、そしてチアキさんが母親の IU を強く認知していた点が特徴的である。なぜ親子の IU が重複していたのか。その背景には、6名の中で唯一確定病名がつかなかったということと、この親子がほぼ同じ医療情報を受け取っていたことが関係しているだろう。コミュニケーションの取り方に関して、清水さんからは何かを意図的に伝えたり伝えなかったりしたとは語られなかったが、チアキさんが「もうやっぱ一緒に診察室にいるときに、もう、うちの母親と先生と喋ってるのを横で聞いたりとか、普通にしてたので」と語っていることから、母娘がほぼ同じ情報をもっていたことが伺える。母娘共に、発作の原因や治療法がないことがわかっている上で、タイミングがわからない発作を経験していたため、かなり類似した IU を経験するに至ったことが考えられる。

さらに、チアキさんから「やっぱりうちの母がけっこうもう、あんまりにもひどかったので、わりとこう、必死で色々探したみたいなんですけど、あんまり見つからず」という発言があることから明らかのように、チアキさんは、母親が病気や治療に関して強い IU を経験し、病気の原因や治療法について調べても、簡単に答えがわからなかったことまでを知っていたという。他の経験者からは、それぞれの母親がどの程度病気や治療について

把握していたかについてはほぼ語られず、むしろアンさんの「あたし病気、自分の病気を、まあわかってるんですけど、多分母の方が詳しくて」という発言のように、親の方が詳しいと感じているという語りがあった。チアキさんが病気の治癒について IU を感じていた原因をみると、医療者からの、原因や治療法がわからないという情報である可能性が高いため、直接、母親の IU が影響しているとは考えにくい。しかし、先行研究でも親の IU や医療者への不満が会話などを通して子どもに伝わり、子どもの IU を増加させる可能性が指摘されていることから (Page et al., 2012) , 母親も症状や治療に関して IU を経験していることをチアキさんが認知できる状態であったことが、チアキさんの IU を強めた可能性はあるかもしれない。

2 人の IU の重複がみられた一方で、同時に、学校に行けるタイミングなどについてはチアキさんにのみ語られ、逆に、発作の原因についての IU を語り、また医療者との関連で IU を語ったのは母親の清水さんだけであった。学校に行けるかどうかについて、チアキさんにとってはわからないことであったが、清水さんは「あー明日は遠足かとか、あー明日運動会だから明日からかしら」と語っているように、むしろ学校が原因で発作が生じている可能性を考えていたために、IU ではなかったと考えられる。

清水さんの病気に関する説明の中では、医療者の思いや意図との関連で、本当のところはどうなんだろう、という形で IU が語られることが多かった。実際に、清水さんの場合、IU はほとんどチアキさんの発作がきっかけで生じているが、医師の言葉は、その解消には役立たず、むしろ、医師に対する不信感を生じさせていたといえる。そこには、清水さん自身、チアキさんの発作がストレス性、心因性の発作である可能性を考えながらも、どこかでそれを否定したいという気持ちがあり、それが果たされなかったというような、清水さんの期待と医療者の反応の間の齟齬があった可能性が考えられるだろう。いずれにしても、清水さんの IU が強く、顕在だったことがチアキさんの IU と関連する可能性があるならば、このような医療者との関係性の中で母親の IU が強まった可能性についてより丁寧に検討していく必要があるだろう。

大沢親子

大沢さんは、アンさんの闘病のあらゆる局面で治療選択の正解について IU を経験しているが、本人が特にわからなかったこととして挙げているのは「心のこと」や「どう言ってあげていいかわからない」など、アンさんとの接し方などについての IU であった。そして、娘のアンさんからは、診断前の症状の理由や、治療の期間、髪の毛が戻らないことによって生じた回復後の生活の見通しについての不安が語られている。

アンさんは、大きく3つのIUを経験しているが、1つ目は、原因不明の体調不良がしばらく続いたことが、ほぼ唯一の原因で発生していると考えられる。このことについて、母親の大沢さんはIUを語ってはいない。その理由としては、その当時は経験していたが既に忘れてしまっているという可能性と、大沢さんの中では「勉強に追いつけなくなったことによる精神的な問題」に帰属されたため、その当時でもIUが生じていなかった可能性があるだろう。

アンさんの2つ目と3つ目のIUに関しては、母親とのコミュニケーションが原因である可能性がある。大沢さんは、6名の母親の中でも唯一、子どもに意識的に伝えなかったことがあると語っており、その代わりに、アンさんには「一步一步」その日のことを伝えたと語っている。

大沢さんがアンさんに言えなかったことの1つとして、髪の毛のことを挙げています。

髪の毛のことは、もう嫌でも、えっと、最初のもう、手術のときに、アンが、病院の中の、床屋さんで、美容院じゃないですね、床屋さんで、坊主にされたときに、もう悲鳴をあげたときに、私も大声で泣きましたけど。そのことは、言わなくても、わかりますから。〈うん〉それは、先生方なり、おっしゃってましたねー。放射線の治療の先生も、そこは生えないっておっしゃった時、やっぱり泣きました。私も一緒に泣きました。泣くてしかなかったです。

髪の毛については、抜けることについても「まあ髪の毛はもう嫌でも抜けてきちゃいましたし」と話しており、この後の語りにもあるように、言わなくてもわかることは言わないという、彼女の姿勢が伺える。

さらに、子どもが産めないことも伝えず、このことについては特にはっきりと「よかったと思っています」と述べている。

テレビドラマのようなことが、ここ最近に起きて。彼が、アンのことを、わかってくれる人が見つかって、逆に、あ、今度子どものことがあったな。〈あー〉それも言っていなかったな。〈その、子どものことがわかったのは、いつ、〉もう抗がん剤を使う時点で、もう、全部ダメになるので、私はもう、抗がん剤を始めるときからもちろんわかってました。〈はい〉ただそのことを言う必要はないので、そのことも言わないでくださいって、先生にもう、すごく強く言ったんです。〈うん〉ちょっと、そういう、心のない先生だったので。まあ治療の方の先生だっというのわかるんですけどね。で、子どもは、出会いがあるかもわからないし、生きるか、生きられるかわからない子に、子どものことまで言う必要はないと思ってたんで。—略—わざわざ、こういう可能性があるっていうことを言っても、仕方がないっていうのが私の思いなんです。なので、そのときに、その事実が起きた時点でわかればいいって思ってるの

で。—略—その、もう産む、機会に、あえるかわからないし、たぶん子どもは結婚はできないから、私が背負っていくんだからわざわざそのことを言う必要はないと思いました。私はそれは、自分でよかったと思ってます。そこは、私は間違っていないなと思ってます。

「その事実が起きた時点でわかればいい」という大沢さんの思いが多く語られているが、この思いは以下の薬についての説明についても共通している。

これはこういう薬で、みたいなことはもちろん言ってません。それに、あと、まそれについての副作用、ですね。それも、前もって言わなくても、嫌でも気持ち悪くなりましたし、何も食べられませんでしたし、そういうのは、先生っていうよりも、看護師さんが色々、フォロー、一緒にフォローしてくださってたので。

改めてアンさんの IU に戻ってみると、アンさんの 2 つ目の IU、すなわち治療期間に関する IU は、お母さんからの情報提供の少なさが影響していたことが考えられる。大沢さん自身が、「何か起きればわかる」と考えており、「一步一步」の声かけ、たとえば「いま白血球はゼロだからねー」や、血液検査をすれば「少し上がってきたよ」などの、その日その日の声かけに留めていたために、アンさんには治療の全体像がみえず、IU が生じていたことが予想される。なぜ、大沢さんが一步一步の情報に留めていたのか。これは、彼女自身が再三述べているように、どうせ後でわかることなら前もって言わなくてもいいという彼女の考えを反映しているのは確実だろう。しかし、それだけではないように考えられる。大沢さんは、「心のこと」がわからなかったと述べる中で、「だってどうやってあげていいかわからないですから」とも語っている。娘のアンさんが思春期外来を検討するほど「ほんつとに難しい時期」の最中にいる中、「イコール死」と思うほどの重い病気になり、その上、本人自身が必要以上に治療計画の過酷さを知っていたことが、この IU の原因になっていると考えられる。「どうやってあげていいかわからな」かった結果、一步一步の情報提供に留まった可能性があるのではないだろうか。彼女の IU が、彼女が娘ととったコミュニケーションのあり方に影響していた可能性は多いにあるだろう。

また、3 つ目の髪の毛が生えるかどうかという治療後の見通しについては、大沢さんが意図的に言わなかったことが原因と考えられるだろう。しかし、ここでは、他のケースにみられなかった特徴的な出来事が生じている。大沢さんは、髪の毛が生えないことを言わなかった、としか話していなかったが、アンさんは「終わって、元気になってみないとわかんないことだから」と言われたと話している。アンさんの語ったことが実際に起きていたとすれば、アンさんの中で確実であった「髪の毛が生えない」という事実について、母親の言葉によって不確実性があがり、「すごい期待」が生まれ、放射線治療を受ける選択をしている。しかしその後、治療が終わり、他の箇所髪の毛が生え始めても放射線をあてた

箇所だけ生えてこない期間が続いたことから、彼女の中で生えない可能性がまた上がり、戻るのが戻らないのかという、IUを経験している。

大沢さんにとっても明らかであった「髪の毛が生えない」という事実について、なぜ彼女が娘のアンさんにこのように話したかについてみると、大沢さんによれば、アンさんは髪を剃り、坊主にする際に「それなら私死んでいい」と言っていたという。さらに、抗がん剤治療で髪が抜けた際のこと「アンは、もうやっぱ髪の毛のことを考えたら、もう私死んでもいいって何度言ったかわからなかった」と表現しており、また、「同じ女としてというか、これから生きる子に、それより生きることだよなんて言ったって、わかりませんよね」とも語っている。髪の毛が生えるかどうかは不確かだということを伝えることで、アンさんに治療を受けることを選択させようとしていたことがわかる。このエピソードから明らかなのは、アンさんの経験した IU が、ある意味では彼女の母親によって意図的に作られた IU であるという点であり、6組の参加者の中で唯一、子ども自身に治療の選択権があった大沢親子に特有のパターンといえるのかもしれない。そして、同時にこれはある意味で、子どもに対する病気の説明やインフォームド・コンセントの必要性が叫ばれ(平田他, 2014)、実現されることが増えてきた現状がもたらした問題であるとも言えるだろう。

この IU について、アンさんは、インタビューのなかで、「今だったら母の気持ちもわかるんですけど」と語っている。また、関連して、手術前日に髪を剃ることを伝えられたことについても、以下のように語っている。

やっぱりその、その時は、治療のこともそうですけど、(髪の毛を剃ることを)前日に言ってもらえて今は良かったなって思って。髪の毛も、まあ、早めに言われてて、私は前は、その当時は早めに言ってもらってもっといろいろな人に会っておきたかったって思ったんですよ。〈うんうん〉でも、今考えたら、そのつらい気持ちを、あと何日で切るんだっていうのを、こう、何日も抱えてるのも、辛いなっていう風に思って。〈うんうん〉だからそれを考えたら、うー、早め、それはまあ人によって違うと思うんですけど。〈そうだね〉早い告知よりは、あたしはぎりぎりの告知でよかったかなっていうのもあって。

その当時、アンさんに強い IU を経験させた髪の毛の問題について、今の思いを語っている。その時の思いと、今振り返ってみて思うことから、「ぎりぎりの告知でよかった」と話している。

どうしてこのように思えるようになったのだろうか。髪の毛が生えないことがわかり始めた頃の悩みは、その後、大学くらいから「それが今の自分だ」と認識できるようになったと語っている。

でもなんか大学くらいからまあ少しづつ。まあその状況も、それが自分になってくるんですかね、自然にこう。その自分ともう何年も一緒にいると、それが今の自分だっという風にこう認識されてくって言うか。〈うん〉うーん、前ほどこう悲しんだりとかは、しなくなっ—。

また、その後、交際相手の前でも、「帽子をとった姿」を見せられるようになり、人前でもだんだん平気になったことが伺える。

最近その、なんていうんですか、帽子をとった姿も、見せられるようになって。〈うんうん〉まあそういうのは少しづつ、こう、順々になっていうか、まあ、平気、平気になっていうか、なってきた、そうなんですよ。こう、流れとともに、まあ、こう変わっていくこともあるんですけど、だからそういう悩みも、本当に、年齢が変わっていくにつれてこう、思うことが変わってくるな—って思っ—。

恐らく時間の経過そのものも彼女を助けた可能性と、大学の友だちや、今の交際相手に受け入れてもらっているという経験も、彼女の悩みの解決に大きい役割を果たしたと考えられる。そして、このように、自分自身のことを受け入れられるようになったからこそ、母親のことや、母親の当時の決断についても、「わかる」ようになったのかもしれない。

以上より、アンさんの IU に関しては、症状そのものによって生じているもの、母親の IU が情報伝達を媒介して間接的な原因となって生じているもの、そして、治療選択のため意図的に行われた母親のコミュニケーションによって生じたものと説明できるだろう。青年期に、強い治療を強いられる、死と隣り合わせの病気を経験したアンさんに特有の IU と言えるかもしれない。

小川親子

小川さんは、特に病気や治療に関する IU と、その病気に関する情報の正確性に関して、IU を経験していた。一方、隆さんは、病気や治療の詳細、病気の今後の悪化について、そして病気の社会的意味に関する IU を語っている。

隆さんの、病気の詳細がわからなかったことや、通院の理由がわからなかったこと、そこから派生して治療の効果について経験していた IU は、彼の母親の IU と密に関連している可能性がある。隆さんは、定期的に行っていたフォローアップの理由がわからなかったために、治療の効果についても疑問を抱くようになっていく。これは当然、フォローアップの必要性に関して、彼が説明を十分に受けていなかったことが理由だと考えられる。では、彼の母親は彼に病気やフォローアップについて、どのように伝えていたのか。「いつ頃彼に、病気のことをお伝えしたんですか？」という質問に対し、小川さんは、6名の母親の中で唯一、「私ね、あんまりその、息子と向き合っ—って話をするって—ということがなかつ

たんですよ」と語っている。「心臓に穴が空いていてね、それを塞いだのよ」という話は常にしていたと語りながらも、「きちんと伝え」なかった理由について、心臓に疾患があることは「その人そのものなんですよ。産まれたときからそうだから。だから、んー、彼にとって当たり前のことだったようなので」と話している。しかし同時に、「そうね、傷があることを、その、彼、ごめんなさい、あれこれ言われたっていうことをよく、幼稚園で言われたとか水泳訓練のときに言われたとか、高校のときに言われたとか、そういうことはありましたけれども、んー、ちゃんと向き合ってた話がないので。」とも語っている。さらに、その後、隆さんが仕事で転勤して「違う先生に診ていただくことになって、それを機会に色々聞いたらしい」ということで、その時に聞いた話を聞かされ、「その時に私はその、穴の話はしてただけど、肉芽ってこういう、筋肉が盛り上がった状態で、そこを削らなくちゃいけなかった。それに、手術は時間かかりましたって当時の、執刀医がおっしゃったことを、彼に伝えていなかったことを、はじめて知ったんです、そこで私 [小声] 」と語っている。

以上の小川さんの語りからも、隆さんが抱いていた病気や治療に関する IU は、情報不足が原因であった可能性が高いだろう。実際に、小川さん自身も、「いつ病院に行かなきゃいけないってことかな、あの人、が理解してたのは」と語っており、隆さんが病院に行く理由などについて理解していなかった可能性が示唆されている。

小川さんがこのように、情報を伝達できなかった背景には、やはり彼女自身の IU があるのではないだろうか。小川さんも、隆さんと同じように病気や治療の詳細に関して、かなり強い IU を経験している。先行研究で、親の IU の高さが子どもの IU の高さを予測することが明らかになっているが (Page et al., 2012; Stewart et al., 2010) , まさしくその典型的なケースと言えるだろう。さらに彼女は、隆さんを取り上げた産科医のことを「私を誤摩化していた、あの産科医」と表現していたり、さまざまな情報を教えてくれなかった医療者や病院に対して強い不信感を持っていたりしたことが伺える。彼女自身も、十分に理解できていなかったり、情報に自信が持ていなかったりした場合には、やはり子どもに対して説明することは難しいことが予測される。

一方で、病気の社会的な意味や、病気の今後の悪化や再発については、どうだろうか。後者については、母親の IU や母親からの情報とは関係なく、彼の発作に起因しているだろう。前者に関しては、直接のきっかけは傷痕をからかわれたことだと語っており、母親の IU も聞かれていない。しかし、先天性の心疾患をもつことの社会的な意味、換言すると、対他的な意味づけについて、小川さんが以下のように語っている場面がある。これは、入院生活を「楽しかった」と表現し、その理由として、それまでの4年間「人と気持ちを分け合うことができなかった」からだと話していた時である。

あの、入院は楽しかったって言ったら変なんですけども、あの一、安らいだ。私患者会とか行かなかったものですから、あれは、はじめてでしたね。気持ちを分け合えた、っていうのかな。〈はい〉最初で最後だったかもしれないですね。っていうのは、主人と相談して、社宅に住んでたんですけども、あの一、あの子に同情されたくなかったんですよ。—略—この子に、病気のある子だっていう風に、見られなくなかったんですね。で見た目全然平気な子なので、ずーっと隠してたんです。で絶対に言わなかったんです。

結局、幼稚園に入って、入院のため言わざるを得なくなるまで、「誰にも言わないって、私たちのきょうだいまで」ということで、隠し続けたという。同情されたくなかった理由としては、以下のようにも語っている。

あの一、お家の外に出ると、社宅の砂場があったりなんかしてね、すぐに遊べましたし、公園まで行かなくても。でも、そこで物を取り合ったりとか、色々ありますよね、転んだりとか、あの病気をうつしあったりとかね。〈うんうん〉その時に、あの、隆が病気があるから申し訳なかったわね、とか、譲ってあげなさい、とか、あの一、大丈夫だった？今転んで胸を打ちちゃったわよね、とかそういうふうな気遣いをされるのが、嫌だったのね。それでそういうふうになると、っていうかその隆が、ちゃんと育たないんじゃないかと思ったわけです [笑み]。〈ああ〉それでみなさん優しいので、あの自分やちょっと特別なんじゃないかって思ってもらって困るなって。それでもう次の子も早めに産んじゃおうかなとかって思ったし、いろんなことでその、病気っていう、エクスキューズをもらっちゃいけないなっていうふうに、思ったので。それはもう、内緒にしておこう、って。見た目わからないですからね。

上の2つの語りから、隆さんに自分が特別だと思われ、「ちゃんと育たな」くなるのを恐れたために、周囲に、病気がある子だと気付かれるのを避けていたことがわかる。小川さんの語りは、差別されることが怖かったというよりはむしろ、特別扱いされることが怖かった、という語り口である。しかし、隆さんのIUと、この母親の語りは、社会の目に敏感であったという点では、重なる部分があるように思われる。病気があることが、そして傷痕があることが、他者にどう評価され、他者との関係性にどのように影響するのかについて、この親子の関心が向いていたことは間違いないだろう。両親のこのような考え方が隆さんに影響したという因果関係はまったく断定できるものではないが、このような親の価値観や考え方が子どもに影響していた可能性は、今後検討の余地があるかもしれない。

以上より、小川親子の場合、隆さんのIUの中でも特に多く語られたこの一部分は、母親のIUがそのまま影響している可能性があるといえるだろう。その他については、隆さ

んの身体症状，そして，断定はできないが，両親の価値観が，隆さんの社会経験と相まって IU を形成していた可能性があると言えるかもしれない。

川畑親子

川畑さんは，リカさんが小学校入学する前に学校について，骨折も減ると告げられていた手術を終えた小学校高学年，中学生頃，そして今年に入ってから，治療やこれからの病気の経過について IU を経験していることが明らかになった。一方リカさんからは，病気の今後の経過や，病気の社会的な意味についての IU が語られた。

リカさんの治療や，病気の今後の経過についての IU に関しては，母親の川畑さんも同様の IU を経験している。川畑さんの IU が原因になっているからと考えるよりも，単に同じきっかけで生じているからと捉える方が，自然かもしれない。というのも，この IU は直接的には医療者のちょっとした言葉や態度が原因になっていると考えられるためである。清水親子と同様に，川畑親子も，親子がほぼ同じ医療情報を得ていたことが伺える。川畑さんは，リカさんとのコミュニケーションについて「何も隠してはいないし，ま，骨が弱いって言うのは言ってたと思うし，だから，徐々にリカは，詳しくなっていったのかな」と語っている。例外的に，リカさんが幼稚園の頃のことについては以下のように語っている場面はあったが，これ以外のことに関しては何でも話していたと語っている。

幼稚園に行き始め，その頃はまだ，歩く練習をしてただけど，まあそんなに，なんかこう，あの，歩行器を使って歩く練習とかしてたんだけど，でも思うようには行かなくて，まあ，あのようには歩けてはいませんが。でそういうところにね，お友達が走ったりすると，リカも歩けるようになったらなんかこう，みんなみたいにするんだー！みたいことはよく言ってた。うん，だけどそれは，そうだねーって，なんかそう，ま，歩けるようになってもそんな風にはならないだろうって私は思ってたけど，そこでそれを言う必要はないから，そうだねーってそれは言ってたと思うんですけど。

〈うん〉で，本人がやっぱ自分で，歩けないっていうのは，徐々に感じていったことなんじゃないかなーと，思いますねー。

リカさん自身も「病気についてかなり詳しく説明していただきましたけど，こういうことって，いつ頃，誰から詳しく説明されたとか覚えてますか？」という質問に対し，「覚えてないっていうかまあ，あの，物心つく，ついたとかつく前とかっていうか，もう，これが私の普通になっているので」と語っていたり，「たぶんまあきつと親が言ってたりとか，その手術の説明とかを先生方がおっしゃったりとかしたのを，たぶん聞いて，まあ理解はしてたんだと思うんです」と話しているところから，日常的に情報を得ていたことが伺えるだろう。

一方、病気の社会的な意味についてのIUは、母親のIUとの関連が捉えにくい。川畑さんも、小中学校時代のいじめに関して、介助の選択が正しかったかということについて悩んでいた形跡もあるが、これに関しては小中学校以前に抱いていた悩みというよりは、その後、その時を振り返る形で抱えていることが伺える。その後、骨形成不全症をもつことについては、現在の思いを以下のように語っている。

ずっと、なんか、大丈夫よっていう気持ちで、ずっときたんですけど、いつぐらいまでかな、きたんだけど、やっぱり、なんだろう、リカがいま色々悩んでるんですよ。で、あのね、なんかね、私、なんていうかな、昔、私が小学生のときとかに、でもね、クラスの中に、ちょっとみんなが遠ざけがちな子っていう子がいた、いたと思うんですけど、そうすると、私もそうやって遠ざけてたんだけど、嫌だったとかっていう気持ちをもってた気がするんだけど。〈うん〉で、なんか見てる分には、私はリカがそういう風に捉えられてるとは思ってもなかったんだけど、やっぱり大学に行っても、最初の1年間は誰も話しかけてはこなかった、っていうの。で友達もいなかったって、後から話してくれたんだけど。〈ふーん〉それって、私が昔そういう風にした、かもしれない、そういう立場にいるのかな、いるときがリカはあったのかな、って思うと。で、大学ではじめて友達になるときって、わざわざリカじゃなくても、他にもいっぱいいるわけじゃない？〈確かに〉だから、ね、あの、最初からリカのところにいって、あの、なんていうんだろ、話してもいいんだけど、ああいうちっちゃい子が車いすでいると、この子は会話できるんだろうかって思うと、それをわざわざその子に試し、試しっていうか、そうじゃない子と話しちゃった方が、早い、楽っていうのもあるから、で、そういう立場でいたのかなあっていうのを最近思って、そうすると、なんか全然大丈夫って思ってたんだけど、実はそうでもないのかもしれないっていうのは、ひとつ、思いますよね。だから、必ずしも、普通校で、普通にやっつけられるよって、本人はやっつけられても、環境の中で、そうなのかは別問題だったかもしれないし、そうやってみんなはお母さんはいないのに、お母さんがついてくるっていうことが、プラスだかマイナスだかわからないようなことになるのも、よかったかわかんないし、それだったら、養護学校にいて、他の子と同じように、ね、お母さんはうちに帰れる、っていう、方が、ある意味自然だったかもしれないし。

これは、川畑さんが最近抱えている思いがよく現れている、特徴的な語りといえるかもしれない。骨形成不全症でも、「普通にやっつけられる」と、恐らく川畑さん自身も思っていたが、大学の1年間友だちがいなかったことを後から教えてもらったり（点線部）、今いろんなことについて悩んでいたりする（実線部）のを見ていて、「最近」になって、「実はそうでもないのかもしれない」と思い始めたと話している（波線部）。ここまでの川畑

さんの発言から、恐らく、川畑さん自身にとっても、リカさんが差別されたり、普通と違ってみられたりすることについては、あまり考えたことがなかった可能性が伺える。IUとして語られることはなかったが、骨形成不全症をもつ社会的な意味については、親子共に、抱き始めたIUなのかもしれない。

以上から、リカさんの経験していたIUは、治療や今後の病気の経過に関するもの、そして社会的な意味に関するもの、すべて、母親にとっても“わからない”ことであった可能性が高いと言える。しかし、これらに関して大沢さんが先にIUを経験していたというよりは、同時に、もしくはリカさんの様子を見て、リカさんの経験のあとを追うように経験している。IUは、本人がわからないと自覚している状況をさすため、川畑さんが話す社会的な意味については、本人がわからないということを感じ始めたのが最近であることから、川畑さんの“IU”がリカさんのIUに影響を与えていたとは言えない。しかし、事前に予測していなかったという意味では、もしかしたら、未然に防ぐ方法があったのかもしれない。

小山親子

小山さんは、IUの質問については、IUを経験しなかったと答えており、病気についての説明の中でのみ、子どもの状態や治療の影響についてのIUが語られた。一方でカオリさんは、母親と逆に病気の説明の中ではIUを語らなかったものの、わからなかったこととして病気の再発の可能性、知りたくなかったこととして子どもが産めないこと、と話していた。

小山親子の場合、母親とのコミュニケーションの内容がそのまま、カオリさんのIUになっている可能性がある。小山さんは、まったく病気の記憶がなく、病気について知らない娘に対し、明確な意図をもって、がんであることと子どもが産めないことを伝えている。がんであることについては、以下のように語っている。

やっぱり癌体質とかってよく聞くから、それはもう絶対娘に、私がいずれね、こう、いなくなってしまうたり、離れて暮らしたときに、自分が癌体質だっていうことを、知ってないと、怖いなと思って。だからちょっと友だちにタバコ薦められて、吸ってみようかなっていうのは、あ、でも私癌なっちゃうなとかってね？癌なりやすいかなって思ってほしいなって思ってね。—略—いずれ私の手から離れていくから、〈うん〉その時に、ちゃんと自分を守るようにね、自分はちっちゃい頃癌やったんだなあっていうことを知ってれば、なんか人よりもうちちょっと気をつけるかな、みたいなね。

いずれ自分の身を自分で守れるように、という理由があり、「ある程度ね、わかる年になったときにはちゃんと話しとかなきゃな」と思い、小学校高学年の時に話したという。

また、子どもが産めないことについては、小山さん自身はカオリさんの中学2年生か3年生の時の検査結果で女性ホルモンが分泌されていないことがわかり、その1年後くらいにカオリさんに伝えている。そのことについては、以下のように語っていた。

なるべく早くね、カオリにはそのことを伝えておかないと、んまあ、いつかこう、ほんとに好きな人に出会ってしまったときに、その人の赤ちゃんが自分が産めないってことをその時になって知らされたらあまりにも可哀想だなと思って。だからまあ、自分がね、そうなんだっていうことを、できるだけ早いうちに、伝えておきたかったんだよね。でも—略—すぐには伝えられなかった。たぶん自分の中で色々なんて言おうかなって考えてたんだと思うんだけど。〈そうなんだ。じゃでも、比較的早く伝えたっていうことですよね〉うん、まあそうだね。ま、カオリ自身のことだから、ね、できるだけ早く、それは本人が知ってる方が。で、いつまでもほら、私が一緒に側にいてあげられるわけじゃない。ま、今だってだいぶ、色々メールしたりとか、ね、電話したりっていうのはするけど、でもやっぱり、ね、昔みたいにずっと一緒にいられるわけでもないし。だから、いずれは必ず自分のことは自分で、ね、やらなきゃいけないわけで、その時に、え、そんなの聞いてないっていうのがあったら可哀想じゃない。

また、「すごい子どもが、ちっちゃい頃から好きだったから〈はいはい〉自分が赤ちゃんの頃から赤ちゃんが好きだったからね。—略—だからいつかほら、自分の好きな人ができたときに、子どもができないってその時知らされるんじゃショックじゃない。」とも語っている。伝え方について悩んだことが伺えるが、子ども好きなカオリさんのために、側で支えられる時に、伝えようとしたことがわかる。

カオリさんの経験した IU を照らし合わせてみると、2つとも、母親から伝えられていることがその原因と考えられる。これは他の親子にはみられない、特徴的な IU の生じ方だが、このような情報伝達が生じた背景には、母親の強い信念だけでなく、その信念に基づいて行動することを可能にした環境があるのではないだろうか。換言すると、この情報伝達は、母親に IU がなかったことと、そもそも強い IU が生じないような環境があったことが間接的に関連し、生じていると捉えることができるのではないだろうか。他の母親をみてみると、病気や治療そのもので IU を経験していたり、また、子どもとの向き合い方で IU を経験していたりすることから、子どもにうまく情報を伝えることができなかつたと語っている母親がいる。小山さんにはこのような IU がなく、さらに、その背景には信頼でき、相談できる医療者がいる。

このように、IU がなかったため、そして、何かあればすぐに、気軽に相談できる医療者がいたために、自分の信念に従って子どもに情報を提供することが可能になったのではないだろうか。その意味では、カオリさんの IU は、母親の IU がなかったために生じた可能性があると言えるのかもしれない。

井口親子

井口さんは、IU についての質問の答えはないと答えている。翔さん自身も、6名の経験者の中では語られた IU は最も少なかったが、唯一、社会的な意味についてのみ語られた。他に病気の社会的な意味に関する IU を語った小川隆さんや川畑リカさんと異なり、井口さんは、自分の IU の直接的な原因には言及していない。

井口さんは、小学校にあがってすぐ、翔さんに病気について説明したと話している。

もう先生から、いずれはちゃんと病気を、本人が理解できるようになったらやっぱりちゃんと話をしてあげないと、その怪我をやっぱり、避けなきゃいけないんで、話はちゃんとした方がいいですよっていう風にいわれて。〈あー本人が、気をつければ防げる〉そうそうそう、でほら、サッカーとかやっぱり柔道とか、ま剣道はなかったのでも柔道はあったのかなー、はあったりとかしたので、やっぱりそういうものに関しては避けなければいけないっていうところがあって、やっぱり小学校になったらね、サッカーみたいなことはするので。〈はいはい〉そう、で、小学校に上がった話をした、と思います。

以上のように、先生からの助言で、本人が怪我を避けられるようになるように、病気について話したという。翔さんの IU について、井口さんが病気のことについて話したということが影響したことは、あまり考えにくい。

むしろ、血友病の友の会で、差別の可能性について聞いたことの方が大きいのではないだろうか。本人自身について「この病気があって云云かんぬん、差別があってっていうのあんまり感じないんですけど」と話しながらも、友の会の目的が「なんで注射するかって知らせる目的」以外に「メンタル的な支援」があることについて、多く語っている。そして「差別とは思わなかった」と語りながらも、高校の入寮を断られたことも、彼が抱いていた差別される可能性を肯定する結果になってしまっており、少なからず彼の IU を助長している可能性がある。

病気が理由で寮に入れなくなくなったっていうのはあって。〈そうなんだ〉まあでも、そうなったときも別になんていうか、差別とは思わなかったというか、まあ、なんていうか、自然に、まあまあそうなりますよねっていうか。だから別にそんな、気

分も沈まなかったですし、まあ別に通えない距離じゃなかったんでまあいいかっていう感じだったんで、そこまでショックも大きくなかったですけど。

この事実が、母親と関連があるとは考えにくい。しかし、井口さんの IU がないような環境が、翔さんの場合には、彼にそのまま影響した可能性がある。血友病の友の会について、井口さんは「今まで自分が経験したことないのでいっぱい情報がほしいと思って」行っていたと話しており、彼女の IU の低減の役に立っていたことが伺える。しかし、この「いっぱい」の情報の中に、翔さんの IU の原因となる情報も含まれていたという可能性があるのではないだろうか。

以上より、翔さんの、病気の社会的に意味についての IU は、1つの可能性として、母親の IU の低減に役立っていた血友病の友の会で得た情報が、原因となっている可能性がある。

2.5 総合考察

本研究では、経験者が青年期以前に経験した IU が、現在成人期前期時点において抱いている将来展望とどのように関連する可能性があるのかを明らかにすることを目的として、経験者 6 名に対して面接調査を行なった。また、これと関連して、経験者の IU が母親の IU とどのように関連しているか、そして、IU の構成概念とはどのようなものなのか明らかにすることを目的としていた。

今回行なった面接で得られた語りの中で、本研究の計画段階で想定していた IU の様相と異なる側面が示唆されたため、IU と将来展望の関連性について言及する前に、そもそも子どもの IU とはどのようなものであるかについて考察を行いたい。

2.5.1 子どもの IU 概念の検討

先行研究では、既述の通り、IU は病気経験に中心的な事象に関するもの (Mishel, 1981) から、生活や社会的な変化全般に関するものまで (Brashers et al., 2003)、非常に多岐に渡っていることが報告されている。また、特に Mishel (1981) をはじめとする研究者の中でも情報の不足が IU の原因となることが指摘されてきたことから、現在に至るまでの介入の多くも、病気や治療に関する教育を行なうことで IU の発生を防ぐことを試みている (石井, 2015)。このような背景を踏まえて、本研究では、治療や病名の説明が諸外国に比して少ない日本の子どもへの影響を危惧していた。

今回の調査では、操作的に「自分が、自身や他者の病気や病気に関連する出来事の意味を決定することができず、それを自覚している状態。(語りとしては、「わからない」

「知らない」や「なんで」「いつまで」のような言葉で表現される）」という定義を用いて IU を検討していたが、その結果から、日本の小児慢性疾患経験者も、さまざまな病気のあらゆるステージで IU を経験していることが明らかになった。今回の経験者も先行研究の通り、病気についての語りや IU に関する質問の回答の中で、Mishel (1988) が定義する病気や治療に中心的な事柄に関する IU だけでなく、慢性疾患の経験者を対象とした Brashers et al. (2003) や Checton et al. (2012) が示しているような、病気の社会的な意味などのもう少し周辺的な事柄に関する IU も語っていた（経験者の IU の概要については表 2.5-1 を参照）。

表 2.5-1 参加者から語られた IU の概要

仮名	時期	IU
小川カオリ	小・中学校	病気の再発
	高3・大1以降	病気が人生に与える影響の見通し
清水チアキ	主に小学校	発作の出るタイミング 病気の治癒の見通し
大沢アン	中学3年	体調不良の理由・原因 治療の影響 治療の期間 回復後の生活の見通し
小川隆	幼少期	病気の詳細
	小学校低学年	病気の社会的な意味 治療・通院の理由・結果
	大学	病気の今後の悪化・再発
川畑リカ	大学3年以降?	病気の社会的な意味
井口翔	中学(思春期)以降?	病気の社会的な意味

注) 語られたIUの解決が明示的に語られなかった川畑さん・井口さんには、「?」をつけている。

一方で、従来の想定や知見と異なる側面も示されている。以下にその内容を述べていく。
情報と IU の関係：認知的枠組みの決定に資する情報とは IU に関する従来の想定と異なる部分として、まず、情報が IU の増減などに与える影響に関する点が挙げられる。たとえば今回、カオリさんとアンさんの不妊に関する語りが非常に対照的であり、情報が多いほどよいとされてきた従来の考え方に疑問を投げかけるものになっている。子どもが産めない可能性に関して、アンさんは、成人後自ら医師に尋ねるまでその事実を知らなかったのに対して、カオリさんは高校1年生の時に母親から聞かされている。そして、カオリさんはこの情報を得たことにより、その数年後から、自分の人生に対して不確かさを経験し

ているのに対し、アンさんは不確かさを経験することなく、また、その事実を知るのがそのタイミングでよかったと語っている。

さらに翔さんの事例においても、本人自身は差別を受けたことはないと言っているにも関わらず、小学生の頃に通っていた友の会で得た情報により、中学生以降に病気による差別の可能性に関して不確かさを経験している。従来の介入研究などにおいては、適切な情報を与えることによってどのように IU を低減することができるかという点に焦点が当てられてきた（石井，2015）。しかし、今回は情報が増えたことによって、それまでなかった IU が新たに発生するという現象が生じている。

特に翔さんやカオリさんの事例において、彼らは情報を受け取る前は何も不確かさを経験してない状態であったにも関わらず、情報を得たことによって IU がはじめて生じている。これは、情報自体が IU の発生理由になってしまうことも、意味しているといえるだろう。長年、医師や医学生が経験する不確かさ（medical uncertainty）を研究してきた医療社会学者の Renee Fox は、不確かさは医療の1つの特徴であると述べている。そのため、医療においては不確かさを避けることができないのはもちろんのこと、医療の発展自体、それまであった不確かさをなくすことに繋がることもあれば、それまで人々に気付かれていなかったものの発見に繋がることも少なくないとしている（Fox, 2000）。これは医療を受ける個人にも当てはまることと考えられるのではないだろうか。IU の先行研究においては、「情報」は「IU を低減する望ましいもの」と捉えられてきた傾向があるが、ここで、情報の持つ意味について再考する必要性が示されたと考えられる。

さらにいえば、IU と情報の関連を検討するにあたり、そもそも、どのような情報が子どもの「認知的枠組みを決定するに資するもの」なのか、精緻に議論する必要性が提示されているとも言えるのかもしれない。先行する IU 研究においては、いわば、非常に大まかに情報というものが捉えられてきており、IU を経験している当事者の認知的枠組みを決定する上で有効な情報とそうでない情報、また、そうでないために新たな IU を生んでしまう情報など、多様なものを、一括りにしてきた可能性が考えられる。しかし本来、子どもに与えられる情報というのは、その要素を具に検討され、子どもの認知状態に合わせて、提供されるべきではないのだろうか。情報が多ければ多いほどいいとされてきた従来の考え方から一旦距離をとり、具体的な IU について、その時の認知的な枠組みを決定するに資する情報とは何か、本当に必要とされる情報やその要素について考えていく必要があるだろう。

IU の発生・解消のタイミング そして、今回の参加者の語りから、情報があつたりなかったりすることの影響が、必ずしもその直後に出てくるわけではないことも示唆された。先行研究、殊に介入研究においては、情報を提供したその直後の IU の増減しか問題にし

てきていない (e.g., Chair et al., 2012)。しかし、特に成人になる前の子どもに関して言えば、その特定の情報をもつ意味を正確に理解できるようになるのは、しばらく後になってからということも考えられるだろう。このようなことを考慮すれば、情報を与えた直後だけでなく、時間が経った後の変化についても考慮する必要がある。

さらに、本研究では、青年期以前の IU を問題としていたが、中には青年期の間に解決に至っていないものがあることも示唆されている。これはすなわち、成人期以降も尾を引いている IU があるということである。カオリさんのみ、青年期以降も経験し続けていることを明示的に述べているが、それを明示的に述べてはいなかった翔さんやリカさんも、それぞれが経験していた病気の社会的な意味に関する IU をインタビュー時においてもそれを経験し続けている可能性は否定できない。今回はあまり多くの事例を得られていないが、今後の介入などを考慮すれば、IU の原因となっていた症状がなくなることで IU が自然に解決したり、情報を得ることで解決したりする以外に、どのように一度発生した IU が解決されていくのかを詳細に検討していく意義は大きいだろう。

IU がもたらすもの：不安と希望 先にも指摘した通り、IU という概念は、従来、主に病気を経験している人やその周りの家族が経験する不安やストレスの主要な要因として研究が進められてきた (e.g., McCormick, 2002)。しかし今回の研究では、異なる帰結を生んだ IU が語られている。具体的にはアンさんの事例だが、アンさんは、それまで髪の毛が生えないということが「確か」であったところ、母親からのコミュニケーションをきっかけとして、その事実がアンにとって「不確か」なものに変化している。この時アンさんが経験した IU というのは、必ずしも不安に繋がっているわけではなく、むしろ本人が「すごい期待した」と語っている通り、強い希望につながっていると考えられる。

IU が希望につながる可能性は先行研究において理論的には示唆されてきたものの (Mishel, 1988)、実証には至っていない (石井, 2015)。その意味で、今回、実際にこのような語りを得られていることは、大変に大きい意味があるだろう。しかし本調査では十分にこのような語りを得られる可能性を考慮していなかったため、インタビュー・ガイド 2-1 (表 2) でも「わからなかったり、不安だったりしたことがあるか」を問うており、面接段階では十分に希望に繋がりを IU を捉えきれていない。今後は IU のさまざまな帰結を十分に考慮しながら、さらにその概念について検討していく必要がある。

母親のコミュニケーションのもつ意味 上記のアンさんの語りは、母親のコミュニケーションのあり方についても再考を促すものになっていると考えられる。上の事例の場合、アンさんの解釈が正しいとすれば、アンさんの母親が不確かさを生むことを意図したコミュニケーションを取っていると考えられる。

医師からのコミュニケーションに関しては、たとえば複数の医師からの異なる情報が IU を増幅する可能性が指摘されているが (Decker, Haase, Bell, 2007) , 養育者からのコミュニケーションが子どもの IU を増幅する要因となる可能性については、筆者の知る限り指摘されてきていない。しかし養育者の IU が子どもの IU と関連することは報告されていることから (e.g., Stewart et al., 2010) , 養育者の IU に加え、養育者のコミュニケーションの内容などがどのように子どもの IU と関連するか検討することで、子どもの IU の構造についてより包括的に理解することが可能になるだろう。

日本文化の独自性 また、上記と関連して、本研究では日本に独自の IU と考えられるものはみられなかったと述べたが、その一方で、母親の IU や彼らのコミュニケーションの背景には、特に日本人に強いと言われている、子どもを強いネガティブな気持ちやストレスから守ろうとする気持ちが聞かれた (Rothbaum et al., 2002) 。このような語りから、もしかしたら、子どもの IU の内容 (what) 以上に、IU の構造 (how) に、文化差が存在している可能性があると考えられる。今後、このような親の気持ちやその背後に存在しているであろう文化的な信念に着目することで、日本に独自の IU の構造、すなわち子どもの IU の発生機序について明らかにすることが可能であると考えられる。

病気が人生に与える影響 病気になったことが自分の人生にどのような影響を与えるのか、その影響の与え方に不確かさを経験している経験者がいたが、この IU は従来の研究では十分に検討されてきていないものである。例外的に、Brashers et al. (1999) や Brashers et al. (2003) とこの研究を参考に発展させている研究では、パーソナルな側面にみられる IU が検討されているが、ここで問題とされているのは、既に確立されていた役割の変化や経済的な問題に関する IU であった。本研究で、病気が自分の回復後の人生に対する IU を経験したアンさんとカオリさんは、共に、高校生以降にこの IU を経験している。親からの自立をはかり、自分の将来に向けて自己概念を探索し、発展させる青年期に (Newman & Newman, 1991; Super, 1957) , 病気が自分の人生にどのような影響をもたらすのかについて考えることは至極当然のことだろう。この時期は、Brashers et al. (1999) の参加者の発達段階とは異なり、今まさに自分を見つめ直し、社会との関係性の中で自分のアイデンティティや社会の中での役割を確立しようとするときである (飯島, 2001) 。この IU を経験した 2 人は、発症の時期は大きく異なるが、2 人ともがんで、放射線治療によって子どもができなくなったり、髪の毛が生えてこなかったりしている。このことから、「普通に恋したりとかもできるのかな」など、普通であれば「考えなくてもいい不安」を抱え、この IU を経験するに至っていると考えられる。青年期後期に特に生じる IU として、今後さらに検討する必要があるだろう。

時間的展望の獲得過程自体の影響 最後に、今回の参加者は病気になり、診断され、治療した時期にばらつきがあるにも関わらず、チアキさん以外全員、青年期にも（もしくは青年期のみ）IU を経験している点は見逃ごせない。特に、時間的展望を獲得する上で参照する自己概念の形成が行われると思われる青年期後期に、体調不良によりカテーテルを入れる手術を行なった隆さん以外にも、カオリさん、リカさん、翔さんの3人がIU を経験している。本研究開始当初は、青年期に適応的な時間的展望を獲得する上で、IU があると、それが妨げられるのではないかと想定していた。しかし、今回の結果から、むしろ、時間的展望を獲得する青年期後期において今の自分や過去の自分について評価する中で自らの病気について考えたり、自らの病気の影響について敏感になったりすることから、青年期後期に時間的展望を獲得する過程そのものが、IU の発生を招いている可能性があることを示唆しているのではないだろうか。

今回の研究は、このような点に焦点化されたものではなかったため、この点における詳細な聞き取りはできていないが、今後、青年期後期に発生するIU について、検討していくことは有益だろう。そしてこのような知見の蓄積によって、幼少期に治療を終えている人であっても青年期に改めて介入するなど、新しい介入可能性がみえてくると考えられる。

2.5.2 子どものIU と将来展望の関連

上述の通り、本研究が捉えた参加者のIU は当初聞き取ることを想定していたものではない側面もあるが、経験者が青年期以前に経験したIU と成人期前期時点において抱えている将来展望との関連について考察を試みる。

今回のインタビューにおいては、リカさんと翔さんから語られた「現実的な希望が語られない、空想的な将来展望」が最も特徴的だったといえる。これを語った二人は病気の症状や状態としては大きな違いがありながらも、IU としては、2人とも、他のパターンでは語られることのなかった「病気の社会的な意味」に関するIU のみが語られた点が特徴的だと言えよう。しかし、この2人は、共に明示的にIU の解決が語られなかったことや、6人の中でも唯一自身の病気が自分にとって「普通」であると表現している点も、共通している。そのため、今回の結果からは、病気の社会的な意味に関するIU を青年期に経験していたことがこのような将来展望と関連しているのか、もしくは、このようなIU をその後も一定期間経験し続けたことが影響しているのかなど、結論を出すことはできない。しかし、社会的な意味、換言すると、その病気が対他的な関係性の中でどのような意味をもつかについては、他者を巻き込むというその性質上、病気や治療に関するIU と比べても、より一層自身のみでコントロールしにくいIU であると考えられる。将来の人生について計画的に、具体的に考えるためには、自分が人生をコントロールできているという感覚が

必要であると多くの研究知見によって示唆されていることから（e.g., Husman & Shell, 2008），このような、自身のコントロールの範疇を大きく超える IU の経験が、語られる将来展望の具体性と関連している可能性は、今後も検討する必要があると考えられる。

また、チアキさんとアンさんからはともに「現実的な希望が語られる具体的で、短期的な将来展望」を語られた。彼女たち 2 人の IU の共通性と他のパターンとの差異に注目すると、症状が起きるタイミングという比較的短い時間の中での時間的見通しから、病気が治ることがあるのか、いつ治療が終わるのかといった「永遠」という言葉が使われるほどの長期的な見通しまで、さまざまな時間的な見通しについての IU が生じていることが特徴である。また他の 3 人は先天性の疾患であったり、生まれた直後に治療をしていたりするために、病気以前の記憶がなく、気付いた時にはそのような病気をもつ者として生きていたのに対し、2 人は共に病気になる前の記憶がある。それまで元気に生活していたのに、突然、児童期から青年期にかけての少なくとも一定期間、短期的・長期的な時間的展望をもつことができなかったことが、少なからず 2 人の、成人期前期時点での将来展望の幅を狭めている可能性があるのではないだろうか（Coleman, 1987）。病気以前の記憶の有無による違いについても、今後検討する余地があるだろう。

2.5.3 母親の IU と子どもの IU の関連

母親の IU をみてみると、母親の IU は子どもの IU よりも疾患による違いが大きく、また、彼女らのおかれていた状況や文脈がより強く反映されていることが示唆されている。先行研究で、疾患の種類や診断を待つ期間の長さに関わらず、親が子どもの異変に気付いてから確定診断がつくまでの期間に特に IU が増大すると指摘されている通り（Stewart & Mishel, 2000），本研究でも、6 名中 4 名が子どもの異変に気付いたときの IU を口にしており、残りの 2 名は、異変に気付くよりも先に状態を知らされたり仮の病名を知らされたりしているため、この IU が生じなかったと考えられる。しかし、これ以外の IU については母親が元々もっていた医療に関する知識や地域のソーシャル・ネットワーク、医療者との関係性、子どもの疾患による制約の大きさなど、それぞれの母親に特有の文脈が影響して、多種多様であった。母親の IU それ自体を詳細に理解するには、疾患や文脈に絞って検討する必要があるだろう。

一方、母親の IU と子どもの IU の関係性という側面からみると、母親の IU は、必ずしも全てが子どもに影響するわけではないと考えられる。具体的には、特定の IU が、顕在化していることで子どもに伝わるか、もしくは、それがコミュニケーションの仕方に影響してしまうかが、クリティカルである可能性が示唆されている。

母親のIUと子どものIUの関連について考察するため、経験者のIUの特徴を一旦個人の文脈から分離し、それぞれのIUが、どのような先行要因によって引き起こされているのかという観点から整理し直した。具体的には、経験者のIUそれぞれについて、それが生じたきっかけに基づいて整理したところ、そのきっかけが母親であるもの(A~F)とそれ以外のもの(G・H)に分けられた。そしてA~Fの中には、母親のIUの有無やその内容が母親のコミュニケーションを通して影響していると考えられるもの(A~D)と、それ以外のもの(E・F)があると考えられた。以上の通り、子どものIUをその先行要因との関係という切り口から整理したものが図2.5-1¹²である。

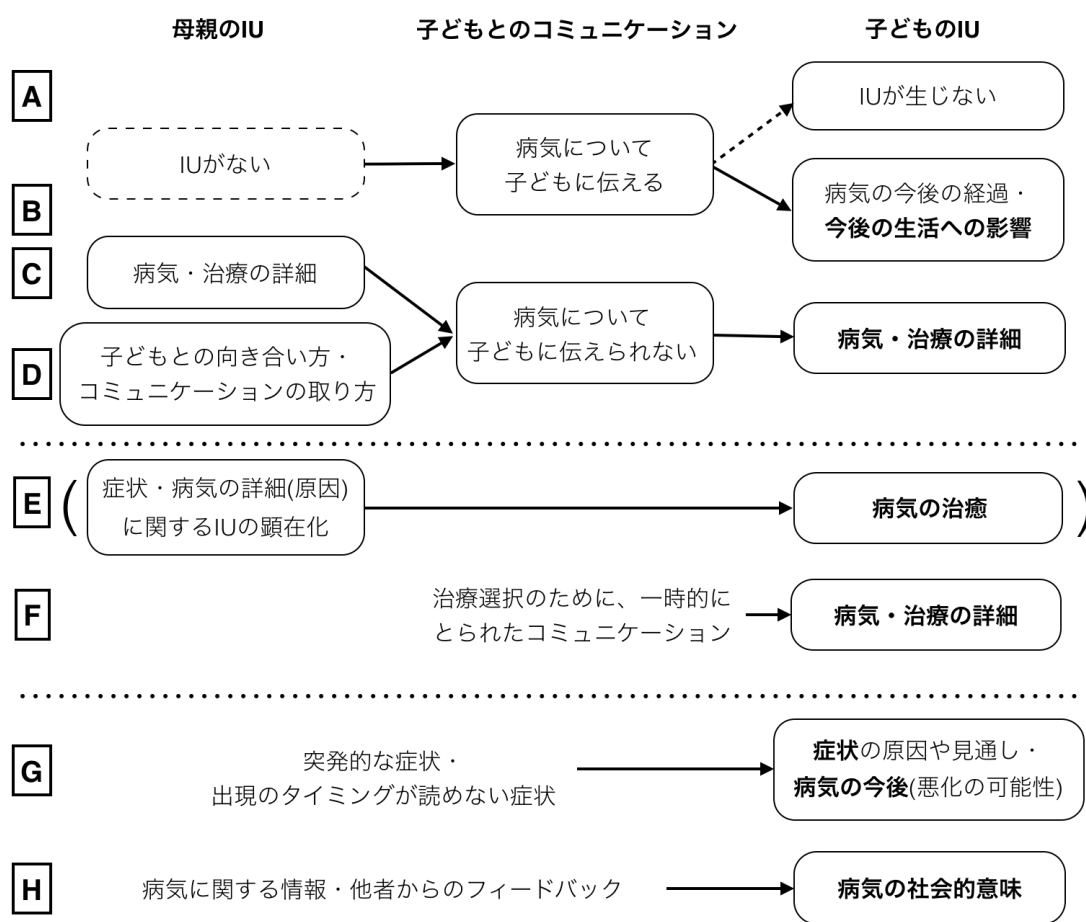


図 2.5-1 母親のIUと子どものIUの関連の可能性

¹² 上記の通り整理を行なったため、A~Dは特定の個人の中で重複することはない(例えば、1人が同時にAとCということはない)。その一方でE~Hに関しては、1人の経験者が複数経験している可能性もある(例えば、A・E・Gなどはあり得る；表2.5-2参照)。

パターン A と B は、母親自身に IU がなく、IU がないこと自体と、IU が生じないという環境が助けとなって、子どもに病気について伝えているパターンである。この情報によって IU が生じないのがパターン A、伝えられた情報が原因となって子どもに IU が生じているのがパターン B である。パターン C は、パターン A と B に相反して、母親自身が病気や治療の詳細について IU を経験しているために、子どもに病気について十分に説明することができず、この説明不足、情報不足が原因となって子どもが同様に病気や治療について IU を経験しているパターンである。パターン D は、パターン C と同じような帰結をもたらしているものの、母親の IU が大きく異なる。これは、病気についての IU ではなく、病気をもった我が子との向き合い方に関する IU である。この IU も、パターン C と同様に、子どもに病気や治療に関する IU を経験させる可能性がある。パターン E は、これまでのパターンとは質が異なる。母親の IU の内容はパターン C と類似しているが、その IU がコミュニケーションを媒介せずに、それ自体が顕在化することで、子どもにそのまま伝わり、子どもに IU を経験させる、もしくは既にあった病気の治癒に関する IU を助長する可能性を示すパターンである。

パターン G と H は、母親が原因ではないが、経験者の IU を説明するものとして本研究の結果からみえた先行要因である。パターン G は、Mishel (1988) のモデルにもあるように、出現するタイミングが読めない症状が原因となって生じる IU である。そして最後にパターン H は、病気に関する情報や、他者からのフィードバックによって生じる、病気の社会的な意味に関する IU である。もちろん、同じような先行要因が生じても、子ども側のさまざまな要因（たとえば年齢や疾患の重症度、治療の段階; Stewart et al., 2010）によって影響の仕方は異なる可能性も多いにあり得るだろう。しかし、本研究の結果から、少なくとも子どもの IU に対して母親の IU がこのように影響する可能性があると考えられる。

それぞれの経験者は、図 2.5-1 のパターンを 1 つ経験しているというよりは、その組み合わせによって、さまざまな IU を経験していると考えられる。各経験者の経験したパターンを表 2.5-2 に示す。

表 2.5-2 各経験者が経験した IU のパターン

仮名	経験したIUのパターン
小山カオリさん	B
清水チアキさん	E・G
大沢アンさん	D・F・G
小川隆さん	C・G・H
川畑リカさん	G・H
井口翔さん	A・H

具体的には、たとえば小川カオリさんは、母親に IU がない。また、本人が乳児のうちに治療を終え、その後自覚できる晩期症状も出ていないことから、症状に関する IU がなく、他者からのネガティブなフィードバックについての語りもなかったためか、社会的な意味に関する IU もなかった。母親の IU がなかったこと、そして、母親の IU が生じないような環境であったことから、本人も自覚してなかった病気に関する情報を伝えられるに至ったと考えられる。また、カオリさんの場合は、その伝えられた内容が原因となって、今後の病気や人生について IU が生じている（パターン B）。

同様に井口翔さんも母親の IU がなく、「本人が理解できるように」と考えられた、小学校に上がってすぐの頃に病気について伝えられている。しかし、彼の場合は「自己管理が必要」になることが彼にとって確実になるだけで、特に病気や今後についての IU は語られていない（パターン A）。このことから、パターン A と B を分ける特徴として、その疾患が本人の将来にどの程度影響するかがあると考えられる。逆に彼の場合は、母親の IU を低減させる上で有効であった血友病の友の会で得た情報によって、社会的な意味についての IU を経験している可能性がある（パターン H）。また、翔さんは、カオリさんと異なり病気に伴う身体症状を経験しているが、症状や病気の今後に関する IU を経験していない。6名の経験者のうち、カオリさんと翔さんだけ、パターン G に該当しない背景には、2人の母親に IU がなく、病気に関する情報が十分に伝わったからである可能性もあるかもしれない。

一方で小川隆さんは、6名の経験者の中でもっとも IU の先行要因が多かったといえる。隆さんも、前者の2人と同様、乳児期に心疾患の診断を受けており、4歳で手術をしていることから、当時のことはあまり記憶には残っていない。しかし、彼の母親は病気や治療の詳細について IU を経験しており、恐らくこのことも影響して子どもの病気について詳細に伝えることができず、結果として隆さんが自分の疾患の詳細やフォローアップに行く必要性が理解できず、IU を経験している（パターン C）。また、彼の場合、幼い頃に、

彼自身がうまく説明できない胸の傷痕について周囲からのネガティブなフィードバックがあったため、病気の社会的な意味について IU が生じており（パターン H）、さらに、大学生になってから突発的に発生した胸の「動悸」がきっかけで、病気の今後についての IU を経験している（パターン G）。

大沢アンさんは、ある意味で隆さんと類似した経験をしていると言えるかもしれない。アンさんは、中学2年生の頃に本人が自覚できるほどの体調の異変があったため、その理由や原因がわからず、IU を経験している（パターン G）。さらにその後、1年半の闘病生活の中で、彼女の母親が彼女との向き合い方、彼女に対する病気の説明の仕方について IU を経験している。そして、大沢さんの場合は、医療者に対してもアンさんに説明することを止めていたことも手伝ってか、アンさんは治療の期間や「全体」の「目安」がわからなかったという（パターン D）。また、大沢親子の場合はアンさんが治療に同意する必要があったため、放射線治療に同意させるために、大沢さんは敢えて髪の毛が戻るか戻らないかは不確かという言い方をしており、アンさんに IU が生じている（パターン F）。

清水チアキさんと川畑リカさんの母親は、2人とも IU を経験していながら、子どもに対するコミュニケーションに影響を与えている形跡はない。それでも、清水チアキさんは、突然生じる発作のタイミングがわからなかっただけでなく（パターン G）、病気の治癒に関しても IU を経験している。この後者の IU は、終わりのみえない、長期化する症状そのものの影響だけでなく、母親の IU が顕在化することで直接的に影響していた可能性があるだろう（パターン E）。そして、川畑リカさんは、治療や病気の今後に関して IU を経験している（パターン G）。もちろん、彼女の母親の IU が、リカさんの IU を助長していた可能性も十分にあり得るが、母親の IU に関する具体的な言及がなかったため、ここではパターン E に該当しないこととする。しかし、リカさんの場合は、同病者の集まりで見た、彼女を含む集合写真を見たことによって、彼女が「普通の健常の人」にどのようにみられる可能性があるのかについて IU を経験している（パターン H）。

先行研究では、親の IU と子どもの IU の関連を見る際、親が病気や治療などの中心的なことについて経験している IU と、子どもにとっての同様の IU が検討されてきた（Stewart & Mishel, 2000）。これは、恐らく、パターン C に該当する IU の関連性であると考えられる。しかし、本研究の結果から、子どもの IU に影響する母親の IU は病気や治療に中心的なものだけでなく、病気をもっている子ども自身との向き合い方や、また、親の IU がいないこと、もしくは親の IU がすぐ解消されるような環境自体が子どもの IU を生じさせる可能性が示唆されていると言えるだろう。

以上の結果から、子どもの IU は、その母親の IU とさまざまな関連の仕方をする可能性が示唆され、特に両者間のコミュニケーションが1つの鍵となる可能性がみえてきた。今

後は、母親のどのようなIUが、子どものIUとどのように関連し、影響するのか詳細に検証していく必要があるだろう。その際には、やはり、コミュニケーションの文脈で明らかにされている知見が参考になると考える。たとえば、先行研究で、親がもっている疾患のイメージ、子どもの年齢、オープンなコミュニケーションの必要性に対する親の考え方が、親から子どもへの病名病状告知に影響を与えるということが示唆されていたが（Watanabe et al., 2014）、本研究でも、子どもの年齢を意識する語りが多く聞かれた。IUの親子間の伝達の仕方や関係の仕方にも、こういった要因が影響している可能性は十分にあるだろう。今後は、こういった知見との統合的な考察を通して、母親のどのようなIUが、どのようなメカニズムで子どものIUに影響するのか、コミュニケーションを1つの軸として、より詳細に捉えていく必要があるだろう。

また、これを通して、コミュニケーションの理論の発展にも貢献できるかもしれない。近年発展しているIUに基づいたコミュニケーションの理論も（Afifi & Afifi, 2009を参照）、恐らく全てが、本人が患者の場合のものである。よって従来のIUとコミュニケーションを捉えたモデルは患者が成人していて、本人が診断を聞いたり治療選択をしたりするケースに基づいたものである。しかし、今後は、診断を聞いた母親が、子どもに病気について開示する際のモデルも考えていくことに一定の意義があるかもしれない。

さらに、本研究からは、そもそも母親のIUと彼女たちが子どもととるコミュニケーションの間には、他に母親の側の要因が多く影響している可能性が示唆されたといえる。たとえば前節からも、医療者との関係や、母親が子どもの疾患の原因をどこに帰属しているかなど、さまざまな要因が複雑に影響している可能性があるといえるだろう。こういった要因を総合的に、十分に捉えることで、子どもの成長発達において悪い影響のあるIUの低減に寄与できるだろうと考える。

2.5.4 本研究の限界と展望

本研究の参加者は、それぞれに現在も問題や葛藤を抱えてはいるものの、それでも、初対面の研究者にその経験を語るができるくらいには、その経験を乗り越えている人たちだという点は考慮する必要がある。実際に、間接的に連絡をとることができた人のおよそ半数弱はインタビューの実施に至っていない。忙しいという理由もあった一方で、話すことがないという人がいたのも事実である。このような経験者を含めることができていない点では、現時点では決して理論的な飽和に達していないと考えるのが妥当である。今後はさらに、ネガティブケースに着目したり、より厳密に理論的サンプリングを重ねていたりしていく中で、モデルを補強していく必要があるだろう。

また、本研究は1時点の回顧的な面接法を用いているため、今回の結果から因果関係には言及することはできない。そこで今後は、今後蓄積される知見も踏まえて縦断的な調査を行なうことで、その因果関係を明らかにすることが求められるだろう。その際、診断や治療の時期や疾患の特徴、確立された治療法の有無、晩期障害の有無などが影響する可能性も示唆されるため、これらの要因において特に共通性の高い個人を対象とし、その類似性の中で、どのような共通性や差異がみられるかに注目することで、より緻密な検証が可能になると考える。

また、先行研究より、入院段階や治療段階によって子どもが気になること、不安に思うことが異なるということが報告されている（山崎他、2006）ことから、IUについても同様に各段階で経験するものが異なる可能性がある。また、時間が経つごとに一度経験したIUが変化するという報告もある（Shannon & Lee, 2008）。実際に本研究で得られた語りをみていくと、その当時はわからなかった可能性がありつつも、年月が流れていく中で、本人の中で落としどころを見つけたと思われる語りが散見した。本研究より経験者の成人期前期の現段階で特に印象に残っているIUを探ることができているため、これを参考に今後は、縦断的に、ステージによって異なるIUの経験やその変化のプロセスを詳細に検討していくことで、実践に向けより有意義な知見が得られるだろう。最後に、今後は、IUの下位構造やサブカテゴリの生成も視野に入れて、さまざまな切り口でこの概念を捉えていくことで、IUがもたらす影響や、不安に繋がるIUの低減方法についてより詳細な検討が可能になるだろう。

第3章 研究2：IUとの関連からみた青年期後期にある小児がん経験者の病気の意味づけの検討—母親のIUとの関連からの考察—

3.1 目的

第2章では、小児慢性疾患経験者が青年期以前に経験したIUが、成人期前期時点において抱えている将来展望とどのように関連する可能性があるのかを明らかにすること、さらには経験者のIUが母親のIUとどのように関連しているか、そして、IUとはどのようなものなのか探ることを目的として、経験者とその母親それぞれ6名に対して面接調査を行なった。その結果、当初想定していたIUの様相と異なる側面が明らかになり、特に注目すべき結果として、経験者が、自身の過去や現在を振り返り、将来についてプランニングするその過程の中で、IUが発生している可能性が示唆された。これは第1章で論じていた、IUがあることによって将来展望の獲得が阻まれるという想定とは異なり、むしろ、それまでになかったIUが青年期後期に「今の自分」や「今までの自分」(e.g., Cross & Markus, 1994)について評価し、その自己概念をもとに時間的展望を獲得する過程で生じていることを示唆している。

青年期後期に生じたIUと成人期前期時点での将来展望との関連も示唆されたことから、病気を経験した子どもの長期的な支援を目指すのであれば、青年期後期に生じるIUの様相を理解する必要があると考えられる。そして子どものIUの主要な先行要因として注目される母親のIU(e.g., Stewart & Mishel, 2000)との関連を検討するには、参加者の類似性を高めて調査する必要性があるだろう。そこで本研究では、経験者が青年期後期に自己概念を生成する中で生じるIUに着目することにし、これを、母親のIUとの関連をより詳細に検討する目的で参加者の類似性を高めて面接調査することで明らかにすることを試みる。

3.1.1 青年期の将来展望と自己概念

第1章でも論じた通り、青年期は時間的展望の獲得が1つの課題とされる時期である(e.g., 白井, 1997)。特に青年期は、過去・現在・未来という時間軸の中でも将来に対する(未来に対する)展望が重要な時期とされる一方で、この時期の青年にとって未来を展望することの難しさも指摘されている。なぜならば、児童期までに展望する未来が、現在と切り離された「あこがれ」や「夢」でありその実現性に対する意識が現実的ではないのに対し、青年期は「自分は何になりたいか」など、より具体的・現実的な未来像を考えることが内外から求められるため、自分の未来について展望することが現在の感情を左右する可能性があるからである(日瀧・齋藤, 2007)。非行少年の中には過去や現在と切り離

された楽観的な未来展望があること（河野, 1994, 1998）なども報告されており，認知能力の発達によって時間的な視野の広がりが見られる青年期において，未来を展望することによる不安に押しつぶされて現実的な未来を展望することを回避してしまうのか，不安を抱きながらも現実的な未来を展望できるようになるのかという意味で，青年期における時間的展望の獲得は，分岐的な課題であるともいえる（日潟・齋藤, 2007）。

この時期に未来について考える上で，青年が過去や現在をどのように捉えているかが影響する可能性については先に述べた通りであるが，先行研究では，青年がもつ時間に関する信念や過去に対する評価や感情，そして過去に対する具体的もしくは全体的な意味づけを捉えることで，青年の過去や現在に対する認識を扱ってきた（石川, 2013）。今まさに青年期後期にある経験者たちが，「今までの自分」「今の自分」について評価を行なう過程でIUが生じているとすれば，どのようなIUが，どのように生じているのか。本章ではこれを明らかにする上で，青年期後期の経験者が語る病気の意味づけに着目することとした。

3.1.2 意味づけと自己概念の関連

意味づけとは，非常にストレスフルな文脈における意味の再構築（"The restoration of meaning in the context of highly stressful situations"）と定義されており，これまで，個人がストレスフルなライフイベントを乗り越える方略の1つとして特に注目されてきた（Park, 2010）。意味づけに関するモデルとして特に有力視されているものに意味づけモデル（meaning-making model）があるが（Park, 2010; Park & Folkman, 1997），このモデルでは，人がストレスフルな出来事に遭遇してから適応するまでのプロセスが描かれており，中でも自己や世界に関して人がもともと持っている信念や常識，価値観を含む世界観の意味（global meaning）と出来事に対する主観的な評価を指す状況的意味（situational meaning）の矛盾に焦点が置かれている（上條・湯川, 2014）。そして，このモデルによれば，人が遭遇した出来事によって，世界観的意味と状況的意味との間に矛盾が生じた場合にストレスとして認識され，このストレスを軽減する目的で意味の探索が動機づけられるという（図 3.1-1）。

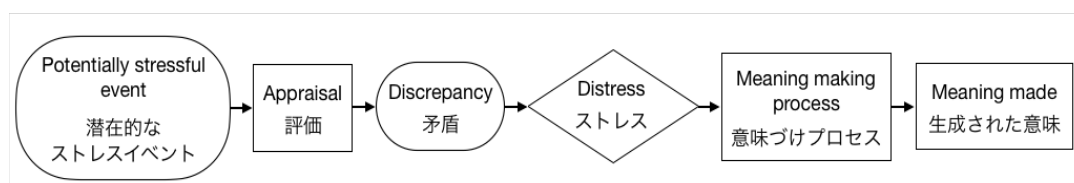


図 3.1-1 意味づけモデル（Park（2010, 2013）を参考に作成）

世界観的意味は、幼少期から、自身の経験を元に徐々に形成されていくと考えられている (e.g., Austin & Vancouver, 1996)。そして、何かしらのイベントにより状況的意味との矛盾が生じ、意味が探索された結果としては、次のような意味が生成されるという (表 3.1-1)。一方、乳幼児突然死によって子どもを亡くした親の多くが長い時間が経っても、その意味を生成できていないことが報告されている通り (Wortman & Silver, 1987)、ストレスフルなライフイベントを経験して意味を探索しても、その答えがみつからず意味が生成されない人が一定数いることも報告されている (e.g., Davis & Morgan, 2008)。

表 3.1-1 意味づけプロセスの結果として生成される意味の代表例
(Park, 2010 を元に作成)

”意味をわかった”という感覚
受容
再帰属と原因の理解
成長やポジティブな人生の変化の知覚
アイデンティティの変化／ストレスフルな出来事のアイデンティティへの統合
ストレッサーの意味の再評価
世界観的信念の変化
世界観的目標の変化
生きることの意味の再建や変化

意味づけ研究の文脈においても、自己概念と意味づけは密接に関連すると考えられており (e.g., Miller & Mangelsdorf, 2005; Park, 2010)、自己概念は、自身の経験を意味づけていく過程 (meaning-making process) の中で生成されたり改変されたりすると考えられている。この意味でも、青年期後期の経験者が病気を含めた自身を意味づけることができているのか、また、どのように意味づけているのかを明らかにすることを通して、その時点で形成されている自己概念との関連で発生している IU について示唆を得ることができると考えられる。

以上より本研究では、青年期後期の経験者が現時点で自身の病気や闘病経験と関連してどのように、どのような IU を語るのかを探りながら、意味づけに関連する側面から IU について明らかにすることで、青年期後期に生じる IU の様相の一端について探索的に明らかにすることを目的とする。また、母親の IU が、疾患の違いや母親のおかれている文脈の違いに大きく依存している可能性も第 2 章で示唆されたため、本研究では疾患を小児がんに絞り、一つの病院で参加者を募集し、子どもの IU と母親の IU との関連を研究 1 と同様に母親から子どもへのコミュニケーションという切り口から検討することを目指す。

3.2 方法

3.2.1 対象

小児がんを経験した青年期後期の人を対象とした。募集方法としては、研究者が1年間ボランティアを行っていたZ大学病院の院内学級の教員に協力していただき、募集を行なった。具体的には、当該院内学級の卒業生のうち該当者の母親に電話をしてもらい、協力への承諾が得られた母親から子どもに研究者の連絡先（メールアドレス、電話番号、LINEのID）を伝えてもらい、子どもが協力する意思がある場合に、子どもから直接研究者に連絡をしてもらった。

最終的に小児がん経験者の女性6名に面接調査を行なった。尚、佐山ミカさんは再発の可能性があると一時調査を中止したが、その後の検査の結果再発がないことがわかり、親子から調査を続けてほしいと連絡があったため予定通り調査を実施した。

表 3.2-1 研究2の参加者

仮名	経験した病気	治療時期	寛解状況	面接時の年齢 (学年)	母面接 実施	母親の 年齢
佐山ミカ	胚細胞腫瘍（卵巣腫瘍） 腎臓がん・坐骨の腫瘍	中1 春～秋	○	21（看護学3年生）	○	48
		中1 冬～中2				
多部サヤカ	網膜芽細胞腫 骨肉腫×2 白血病	生後3ヶ月	×	17（高校3年生）	○	47
		小2年 小6年				
宮田タエ	急性骨髄性白血病×3 (うち移植2回)	小4（7ヶ月）	○	20（看護学2年生）	○	50
		小5				
		小6				
佐々木クミ	急性骨髄性白血病×2	高1（半年） 高3	×	20（医療専門1年生）	○	42
小林ミサト	急性リンパ性白血病	中学1年	○	22（大学2年生）	×	—
齊田ユリ	急性リンパ性白血病	小5～小6	○	21（美大3年生）	×	—

注) 参加者本人より申告のあった病名を提示

Z大学病院小児科の特徴

Z大学病院は一般小児（64床）、新生児（NICU 12床、GCU 21床）、小児集中治療（PICU 8床）の合計105床からなり、小児の内科系疾患すべて診療の対象としているが、特に、先天性心疾患、血液悪性腫瘍、神経筋疾患、低出生体重児などの難病を持つ子どもが多数入院する。小学生、中学生、高校生は病院内に設置されている院内学級に、入院前に在籍していた学校から転籍した上で、通うことになる。今回対象とした経験者が入院していた期間には、病棟に1名の病棟保育士が配属されている。

3.2.2 面接の方法

会議室などプライバシーが守られる環境で、1対1の半構造化面接を行なった。インタビュー時間は、事前に参加者には1時間から2時間と伝え、実際には経験者のインタビューが53分から171分(M=92)、母親のインタビューが106分から141分であった(M=126)。

インタビュー開始にあたり、研究計画書を読んでもらった上で書面により同意を得た。さらに、研究1と同様、インタビューの目的、インタビュアの関心、答えにくい質問に対する対応について説明し、倫理的配慮を行なった。本研究では、先述の通り、青年期後期の経験者が現時点で自身の病気や闘病経験と関連してどのように、どのようなIUを語るのかを探りながら、意味づけに関連する側面からIUについて明らかにすることが目的であったため、インタビュー実施に際して研究1から修正したインタビュー・ガイドを使用した(表3.2-2、表3.2-3)¹³。しかし、使用の際には自然な会話になるよう、最後聞き逃しを確認するまでは極力見ないように心がけた。また、IUに関する質問に関してはインタビュアの解釈に間違いがないよう、適宜解釈的質問(Merriam, 1998 メリアム他訳 2004)を用いてインタビュアの解釈を確認した。すべてのインタビューは参加者の許可を得た上でICレコーダーに録音し、逐語文字化して分析資料とした。尚、本研究は研究者の在籍する大学に設置されている倫理審査会の承認を得ている(承認番号:13-147)。

表3.2-2 子ども用インタビュー・ガイド

1 疾患について知っていること(疾患・治療について/時期/人)
1-1 「あなたの疾患について、ご存知のことを教えてくださいませんか？」
1-2 「今教えていただいたような情報は、いつごろ、誰かに教えてもらったものですか？」
1-3 「今教えていただいたような情報は、誰かに教えてもらったものですか？じぶんで調べましたか？」
1-4 「いつ頃知りましたか？」
2 IUの規定因
2-1 「覚えている範囲でかまいませんので、病気になった前後から今日まで、生活全般で、わからなくて、不安なことや、医師や親に聞きたくなくなったことはありましたか？」 (Brashers et al., 2002 を参考に)
2-2 「逆に、知らなければよかったと思うことはありますか？」
3 IUの低減に関わる人
3-1 「入院していた時は、ご両親の他にも、お医者さんや看護師さん、保育士さん、院内学級の先生、他の患者さんがいたと思いますが、今言ってもらったような不安とかは誰かに相談しましたか？」
3-2 「それは誰ですか？」 「なぜその人でしたか？」
4 疾患や治療の意味づけ (徳田, 2004 を参考に)
5-1 「〇〇さんにとって、** (疾患名) とは、どういうものですか？」
5 「何か言い残したことや、付け加えたいことなどはありますか？」
注) 分析に使用した項目を記載

¹³ 本研究でも、青年期後期の経験者から語られるIUと意味づけ、将来展望との関連を検討することも可能であったと考えられるが、将来展望との関連の検討は本研究の主目的から外れることから、参加者の負担を最小限にするため、将来展望に関する質問項目は削除して面接を行なった。

表 3.2-3 母親用インタビュー・ガイド

1 疾患について知っていること（疾患・治療について／時期／人）	
1-1 「あなたの疾患について、ご存知のことを教えてくださいませんか？」	
1-2 「今教えていただいたような情報は、いつごろ、誰かに教えてもらったものですか？」	
1-3 「今教えていただいたような情報は、誰かに教えてもらったものですか？じぶんで調べましたか？」	
1-4 「いつ頃知りましたか？」	
2 IUの規定因	
2-1 「覚えている範囲でかまいませんので、病気になった前後から今日まで、生活全般で、わからなくて、不安なことや、医師や親に聞きたくなかったことはありましたか？」	(Brashers et al., 2002 を参考に)
2-2 「逆に、知らなければよかったと思うことはありますか？」	
3 IUの低減に関わる人	
3-1 「入院していた時は、ご両親の他にも、お医者さんや看護師さん、保育士さん、院内学級の先生、他の患者さんがいたと思いますが、今言ってもらったような不安とかは誰かに相談しましたか？」	
3-2 「それは誰ですか？」 「なぜその人でしたか？」	
4 疾患や治療の意味づけ	(徳田, 2004を参考に)
5-1 「〇〇さんにとって、**（疾患名）とは、どういうものですか？」	
5 「何か言い残したことや、付け加えたいことなどはありますか？」	

注) 分析に使用した項目を記載

3.3 分析

分析にあたり、まずは、逐語録に書き起こした面接データを何度も読み直し、経験者の語りの意図をできるだけ正確に理解できるよう心がけた。その後、病気の説明と IU に関連した質問に関する語り、病気の意味づけに関する語りに語りを一旦分割した上で、Charmaz (1995) と Coffey & Atkinson (1996) を参考に、それぞれの参加者のデータに対してオープンコーディングと焦点的コーディングを行なった。さらに、研究1の分析カテゴリーを使用できるか検討した。具体的な手順について、以下に述べる。

3.3.1 小児がん経験者 IU の特徴を捉える分析の観点

研究1と同様の定義「自分が、自身や他者の病気や病気に関連する出来事の意味を決定することができず、それを自覚している状態。（語りとしては、「わからない」「知らない」や「なんで」「いつまで」のような言葉で表現される）」を用いて IU を抽出したあと、参加者それぞれのデータに対してコーディングを行ない、研究1の分析カテゴリーが使用できるか検討した。その結果、今回の参加者が全員小児がん経験者であるのに対し、研究1の参加者で小児がんだと提示しているのは6人中1人のみであったことに加え、今回の参加者が全員闘病以前の記憶からあるのに対して研究1では先天性の疾患をもつ3人と生後3ヶ月での闘病の1人を除いて、闘病前・闘病中の記憶がある人が2人のみだったことから、語られる闘病体験や IU が大きく異なった。そのため、研究1の分析カテゴリー

一を参照しつつ、今回の6人の小児がん経験者により語られたIUの分類を新しく行なった(表3.3-1)。

表 3.3-1 小児がん経験者により語られたIUの分類

病気・治療に関わること	
症状	症状の発現 症状の意味
診断	診断の正しさ 診断の意味
治療	治療の意味(薬・処置・検査など) 治療の方法 治療の成功・失敗 治療の安全性 治療の副作用の影響 治療期間・退院時期 治療の影響(不妊の可能性)
予後	予後(再発・死の可能性)
入院生活に関わること	
	病院の構造 入院そのもの 治療中の過ごし方 医療者との接し方
個人に関わること	
	「なんで自分が」 病気に対する社会的反応
家族に関わること	
	経済的な負担

3.3.2 意味づけの分析の観点

参加者が語る意味づけの分析において、当初はデータからボトムアップに分析の観点を抽出することを想定していた。しかし、今回得られたデータを確認すると、意味づけの分析の観点を抽出するには参加者間の類似性が高く、多様な意味づけを聞き取れているとはいえないと判断された。意味づけの観点を抽出することが本研究の主目的ではないため、今回は Park (2010) の分類に従って、各分類の特徴や得られうる語りの例について先行研究を元にまとめ、分析の観点とした。

データの分析に際しては、先の分析の観点を元に各参加者の意味づけに関する語りを参照し、分類を行なったが、この作業を通して分析の観点到一部修正を行なった。まず、「ストレスの意味の再評価(Reappraised meaning of the stressor)」は、「意味了解という感覚」との重なりが大きく、区別の判断に迷う部分があった。また、具体的な先行研究を参照すると、ストレスの意味(原因や生じた理由)などを再評価するというよりも、ストレス自体を新しく評価し直すという意味合いが強いと判断できたため「ストレスの再評価」とした。

また、「世界観的目標の変化 (Changed global goals)」も、今回のデータを分析する上では修正が必要と判断し、「世界観的目標の設定」とした。後述するとおり、たとえば、病気や入院の経験を「看護師になろうと思ったきっかけ」と表現したミカさんの語りからも明らかなどおり、病気や入院、闘病をきっかけに既にもっていた世界観的目標を修正したというよりは、それまで曖昧であった目標が病気をきっかけに設定されたと考えられる。今回の参加者がおかれている青年期後期という時期の特性を考えれば (Steinberg & Morris, 2001), このような語りになるのは当然であると考え、生成されうる意味としても「世界観的目標の設定」とすることが適切と考えた。作成した分析の観点を表 3.3-2 に示す。最終的に、この観点を参照しながら、各参加者の語りの分類を行なった。

表 3.3-2 意味づけの分析の観点

生成された意味	意味づけの特徴 (表現例)	参考文献
意味了解という感覚 Sense of having "made sense"	ストレスフルなライフイベントの意味合いを理解すること (「意味があった」「理由があった」など)	Davis, Nolen-Hoeksema, & Larson, 1998; 山根, 2015
受容 Acceptance	ストレスフルなライフイベントやその経験を受け入れたり、自分の中で折り合いをつけること (「事実を事実として受け入れる」など)	Park, 2010; 武井・嶋田・鈴木, 2011
再帰属と原因の理解 Reattributions and causal understanding	自分なりにストレスフルなイベントが生じた理由・原因について理解を得たり、一度帰属したものをから再帰属すること (「・・・だから生じた」「神様の行い」など)	Dollinger, 1986; Thompson & Janigian, 1988
成長やポジティブな人生の変化の知覚 Perceptions of growth or positive life changes	ストレスフルなイベントを経て、ポジティブな変化 (人間関係の改善、コーピング方略の習得、自己の成長) があつたと感じること (「強くなった」「成長できたと思う」など)	Park, 2010; Park & Helgeson, 2006; 竹澤, 2008
アイデンティティの変化/ストレスフルな出来事アイデンティティへの統合 Changed identity/integration of the stressful experience into identity	当該のストレスフルなイベントを経験した人としてのアイデンティティを得ること (「がんのサバイバーとして・・・」など)	Zebrack, 2000
ストレスの意味の再評価 Reappraised meaning of the stressor	より害がなく、事前にもっていた世界観的信念と一貫する形でストレスを再評価すること (「もっとひどかった可能性がある」「他の人より自分はまし」など)	Park, 2010; Thompson, 1985
世界観的信念の変化 Changed global beliefs	自己や世界に対して抱く信念を変化させること (「人生は思ってたより壊れやすい」など)	Park, 2010
世界観的目標の変化 Changed global goals	達成の難しい目標を特定・放棄し、代わりとなる新しい目標を設定すること。特にストレスフルなイベントの経験を生かす方向への修正 (「経験を生かして・・・」など)	Armour, 2003; Park, 2010
生きることの意味の再建や変化 Restored or changed sense of meaning in life	人生の意味や自己価値を新しく見出したり、見失ったりすること (「自分の人生に意味がある」「生きる意味はないんじゃないか」など)	Jim et al. (2006a); Jim et al. (2006b); Park, 2010; Wong, 1998

3.3.3 母親の IU の特徴

母親の IU に関しては、子どもの IU と同様に「自分が、自身や他者の病気や病気に関連する出来事の意味を決定することができず、それを自覚している状態。(語りとしては、「わからない」「知らない」や「なんで」「いつまで」のような言葉で表現される)」という定義に当てはまる語りを抽出し、コーディングを行い、表 3.3-3 の分類にまとめた。

表 3.3-3 母親から語られた IU の分類

症状	子どもの体の様子に関するIU 子どもの体調不良の原因
病気	病気について 病気の重篤さ 予後（死の可能性） 先の見通し
治療・処置	処置方法の理由 治療の状況 治療の後遺症の原因 治療選択に関するIU 病院選択に関するIU
生活	退院後の生活
全部	全部

3.4 結果・考察

3.4.1 経験者の IU と病気の意味づけ

以下では、第2章研究1と同様、各参加者が経験した闘病生活の全体像が見えるよう、事例ごとに結果を示す。具体的には、時系列に沿って、病気の背景とともに、いつ、どのような IU を経験したのか、その IU が生じたきっかけやその IU に対する対処もあれば、それも併せて詳細を示す。

佐山ミカ

佐山ミカさんは、今回の参加者の中でも最も明るく病気や治療のことを語っており、IU については、希望として捉えていた IU として、再発の検査結果を待つ間について語られている。その一方で、他の参加者のように不安につながったと考えられる IU に関しては、IU に関する説明のみならず、病気や治療に関する説明や自身にとっての病気の意味づけについて語る際も全く語られなかったことが特徴である。意味づけとしては、病気や入院経験について「いい経験だった」とストレスの再評価をし、さらに世界観的目標の設定という形で意味づけられていると示唆されている。

【病気の背景・IU】ミカさんは中学1年生の5月にあった体育祭の練習の際に「すごい熱くなって、あ、いま絶対熱あると思って」というところから、異変を感じている。帰宅後やはり熱が高いことがわかり、翌日病院に行ったら「便秘が原因」と言われたが、処方された座薬や解熱剤を使用しても熱が下がらなかったため、「総合病院行ったら、なんか、

卵巣がもう破裂するから、今すぐ手術してくださいって言われて。で、緊急手術でその日にして」と話している。

その当日については「全然覚えてないっていうか、あつという間すぎて」と話している。「卵巣、2つあるじゃないですか。で、1つは良性、1つは悪性だったんで、悪性のところを半分。卵巣は全部取らなくていいんだけど、なんか、その卵巣の腫瘍の部分だけ取んなきゃいけないって言われて。で、良性も取っといたほうがいいって言われて」、 「おなか開けてみたら、腹膜があったからエコーとかで見えなかったけど、腎臓にもガンがあったって言われて。えーみたいな [笑] 」と語っている。それまでも腰が痛いことはあったが「猫背だからかな」と思っており、「そんな気にすることじゃないし、まさか自分がそんな腫瘍あると思ってないし」と話している。

しかしその後も、スムーズにはいかない。(以下、()は筆者による補足、[]はインタビュー中の動作や特徴的な語り方、<>は筆者の相づちや語りを表す)

(右の腎臓にあった腫瘍が)大きすぎて取れないから、その卵巣の腫瘍取った後にお母さんに説明があって、なんか、卵巣にもまだ取り切れてないのも幾つかあるからそれも取んなきゃいけないし、腎臓のほうは小さくしないと取ることができないって言われて。だから、今後化学療法、抗がん剤は必要になりますっていう話をして。で、その手術は(小児科に特化してないから)うちじゃできないって言われて。

結局その後、Z大学病院かこども病院の2択を迫られ、Z大学病院に入院が決まったという。そして「半年入院してたんですけど、4クール?抗がん剤やって、1か月に1本くらいやって、小さくなって手術して、残り2クールで、その、手術でやっぱ取り切れないみたいな、ちっちゃいやつとか、予防的な感じで(抗がん剤治療を)やってるんですよ」と治療過程について説明してくれた。

冬前に退院したものの、院内学級と地元の学校との連携がうまくいかなかったために1ヶ月間学校に通うことができなかったという。年明けにやっと復学したその翌月に「今度座骨に腫瘍がある」と言われて、再度入院している。その時のことについて、次のように語っている。

1か月に1回、退院してからも(病院に)行くんですけど。血液検査の腫瘍マーカーっていうのがあって、それが上がってるって言われて。もしかしたらまた出てるかもみたいな。なんか、普通ならゼロでなきゃいけない、普通の人だったらゼロなんですけど、なんか、ものすごいもう上がってるから、もしかしたらあるかもしれないって、なんかまた別のものがあるかもしれないから、あの、検査しに来てほしいって言われて、検査しに行ったら、今度座骨にあるって言われて、そのまま入院してみたいな。

座骨は手術ができないため「卵巣のときより強い抗がん剤を受けて、で、小さくしてから今度は放射線で」と説明を受けたという。

病気や治療については次のように語っており、十分に説明を受けたと感じていることが伺える。

全部教えてって言いましたね。あと、その手術の説明とかも、治療の説明も、全部同席させてもらって。一略一なんか、Z大の先生って、血液データとか、その、ローマ字じゃないですか。そういうのも全部バーってこう紙にあって、これは白血球なんだけど、基準値はこれだけど今君はこれくらいでとか、全部説明してくれるんですよ。優しいと思って。すごい分かりやすいし [笑]

IUについての質問に対しては、なかったと答えている。

あんまりないですかね [笑]。自分で聞きたいことは聞けたし。みんな教えてくれるし。一略一研修医ってなると、まだ30 いってない、ちょっとお姉ちゃんくらいの年なので、なんか普通に、勉強でもわかんないことも教えてくれるし、病気のことも教えてくれるし。「あとどれくらいで退院できますかー？」とか、「早く家帰りたい」とか、そういうのも全部。

この語りから、当時まったくIUを経験していなかったというよりも、むしろ、小さな疑問をすべてその時その場で解消できていたことがわかる。

知りたくなかったことを尋ねた際には、坐骨の腫瘍が見つかる前の検査入院中の出来事を語っている。

(入院が決まると)患者1人にプライマリーって担当の看護師さんが付くんですよ。退院するまでにずっと長く見てくれる担当看護師さんがいて。(でもその時は検査入院中で)まだ腫瘍があるかどうかはわかんない、疑いだったんですけど。なんか検査全部終わった後に、その検査結果をお母さんと聞きにいこうとしたら、看護師さんに、なんか、「私、あなたのプライマリーになったからよろしくね」って言われて。ってことは、私、入院するんじゃないかって。もうそのときに、あーまた再発したんだってもうわかって。説明を聞く前に。そこはちょっと連携取れてなかったのかなと思って。

この語りで注目すべきは、まだ検査入院中で腫瘍があるかどうか「わからない」段階において、看護師さんからの一言で腫瘍があることが確定したということである。すなわち、腫瘍の有無についてわからず、IUを希望として経験していたところから、腫瘍があることがわかりIUが解消した状態に移行しているということである。

【病気の意味づけ】一連の病気がミカさんにとってどのようなものか尋ねた際には、次のような語りを得られた。

何ですかね。看護師になろうと思ったきっかけですかね。病気というよりはZ大に入院してなかったら、私は看護師になろうと思ってなかったかなって思います。Z大の看護師さんの看護を受けて看護師になりたいって思ったんで、ほかの病院だったら絶対なろうと思ってないし、楽しい病院生活でなかったかなって。

その入院してたこと、全然マイナスなことととらえてなくて、楽しかった、いい経験ができたみたいな。ほかの人じゃ絶対にできないじゃないですか。入院したことによって、そう、何回も入院してるんで、その度に友だちが増えるんですよ。一略一今でもその子たちと連絡取ってるし、ご飯も行ったたりしてて。で、みんな、やっぱり入院してたことをきっかけに、なんか、薬学部だったり、教育学部だったり、福祉関係だったりみんなそういうところに広がってて。で、最近どうみたいな話をしてて。なんか、つながりが増えて、よかったかなと思って。

入院生活を「楽しかった」と頻繁に述べている点がミカさんの特徴であり、将来の夢に繋がったことから、今では心から「いい経験だった」と捉えストレスを再評価していることが伺える。さらに「看護師になろうと思ったきっかけ」という語りから、病気やそれに伴う入院経験により世界観的目標（global goal）が設定される形でも、意味づけられていると考えられるのではないだろうか。

多部サヤカ

多部サヤカさんは、生後3ヶ月、小学校2年生、小学校6年生の時に、再発も含めて4度のガンを経験しているが、IUとしては、小学校2年生で受けた骨肉腫の手術に対するIUや、その後の「なんで私が」というIUが語られている。意味づけとしては、今回の参加者の中で唯一受容を示す語りが聞かれた。

【病気の背景・IU】サヤカさんは、生まれて3ヶ月の時に両眼性の網膜芽細胞腫で、「右目はもう摘出するしかなかったんですけど、左目は、えーっと、放射線治療で何とか目を残すことができて。うーんと、弱視でもうほんとに7%の視野しか見えてないんですけど、弱視で何とか普通の幼稚園に行って一般の小学校に行って」いたと語っている。そして、網膜芽細胞腫の治療のため左目にあてていた放射線の影響で小学校2年生の時に「二次がんの骨肉腫」になったという。その治療を行なうにあたり「やっぱり目は残したいから、左目の骨、周りの骨は削って中にまた戻して、また治療で残ってるガンはなくなると思ってたんですけど、再発してしまったので。ま、骨ごと、もう取るしかなかったんで、眼球も取って骨ももうごっそり取ってみたいな感じ」だったという。

その後、目が見えなくなったため盲学校に通うようになり、「人数も多かったのでそこそこ楽しく」過ごしていたと話す。しかし「6年生のときに、なんかまた白血病になって

しまつて」と話しており、生後間もなくから小学校6年生の間で再発も含めて4回ガンを経験していることがわかる。

小学校2年生で骨肉腫がわかつた時のことについては、ある日父親から「左目ちょっと出てない？」と言われ、病院に行ってみたらわかつたといい、それまで通っていたX病院ではなく、Z大学病院に入院して治療することになったと話す。また、小学校6年生で白血病がわかつた時の経緯については、以下のように話している。

(小学校6年生の)12月ぐらいになって、なんか食欲もなくなつて、なんか「受験だからストレスかな」とかお母さんも言つてて。〈確かに、そうだよ〉はい[笑]。もうなかなか、食べれなかつたりとか。あと疲れやすくなつてて。なんか腰が痛かつたりとか、関節が痛かつたりしたんですけど、整形に行つても湿布もらうだけなんで[笑]。なんか、「でも、それ、ストレスだよ」つてお母さんに言われてて。

そのような中で中学受験をして、合格発表で合格がわかつたその日の夜に「鼻血が止まらなくなつて」しまつたという。救急でZ大学病院にいったものの、鼻血が出ることもあると言われ、その日は家に帰宅したが、その後やはり白血病だとわかる。

次の日も、なんかおばあちゃんたちと一緒に買い物行つたりしたんですけど、もう、今までより、疲れやすくて、すぐ帰つて来て。で、また日曜日病院に行つたら、血液検査したら、血球とかも低いから、一応入院、検査入院的な感じでさせられて。で、詳しく検査したら白血病だつたつていう感じで。

治療中に関しては、服薬していた薬の副作用の大変さについて、明るく語っている。「なんか血圧が低くなつちゃつて。で、痙攣起こしちゃうつたりとかしてつて[笑]」と話し、その影響で、地図が頭に入っているはずのZ大病院でトイレの場所や、スリッパの履き方、トイレで何をどうするか、手の洗い方などがわからなくなつたり、手の痙攣が止まらなくなつたりしたという。副作用で胆嚢炎になつた時のことについても、絶食で空腹のサヤカさんと母親の間で生じた喧嘩について語っている。

お母さんが食べるのがもう許せなくて、なんかもうイライラしてて。(母親が)「この食堂行つてくるから」つて言つたら「どうせなんか食べに行くんでしょ」みたいな感じで私も怒つちやつたりして。「お前は点滴付いてるからな、死なねーんだわ」つて言つて、「お母さん、何も食べなきゃ死んじゃうんだわ!」つて怒られて[笑]

副作用について明るく話す一方で、目が見えなくなつた時の辛さについても語っている。

見えなくなるときは、結構今までの中でつらかつたことなのかなーつて思つてて。今まで見えてたのが見えなくなつてつていうのは、うーん、結構、何だろう、ほんとにつらかつたのかなー[笑]つて。今はほんとにこう、授業だつて遊ぶことだつてできるので、うん、幸せだなーとも思つんですけど。

このときの手術について語る中で、IUも語られた。

手術のお話とか聞くのも、1回目は目残してたんで、別にそんなに怖いとかはなかったんですけど。もう手術室に入るときも、笑いながら「行ってきまーす！」なんて言って[笑]。一略一でも、なんか手術っていうのが、なんかあんまりわかってなかったのかなあって、そのときは。〈1回目のとき〉うん、1回目のときは。

もう、まあ2回目は、こう、手術の話とか聞くと怖かったり不安だったりもあって。うーん、お母さんも初めて私の前で泣いたんで。〈そうなんだ〉はい。なん、「ごめんね」って言われたんで、あー、ごめんねなんて言うんかとか思って[笑]。いやー、でもやっぱりお母さんは悲しませたくなかったし。うん。「大丈夫」って言って、「大丈夫、頑張るから」って、「目見えなくても楽しいことあるよねー」って言ったら、ほんとにもう、ますます泣いちゃって[笑]。〈そりゃー、泣けるよー〉「じゃ、頑張るから」って言って、そんなときは終わって。手術やってー。

やっぱり、ほんとに少ししか見えてなかったんで、手術の話聞くとときも、明るい所で、なんかやってんのはわかるんですけど、もう病棟だとあんまり。明るくないんで、暗くなるともう何も見えなかったりしたんで、うーん、そのときも不安はあったんですけども。まあ、手術の日迎えてみたいな、泣いちゃってーみたいな感じで。うん、二十……もう1日かかるとは言ってたんで、手術で。〈そうなんだ〉でー、それも怖くって、1日か！とか思って、結局かかったの、23時間とかなんですけど、ほぼ1日で。〈長いねー〉はい[笑]。いやー、あんなときはほんとに長かったなって。

この語りから、眼球を失う手術の前に、手術について、それまでサヤカさんの前で泣いたことがなかった母親が泣いたことなどからも、さまざまな不安や恐怖を経験していたことが伺える。

骨肉腫の再発は「もうちょっとで退院できるね」と言っていた段階で行なったさまざまな検査の中で撮ったMRIでわかったという。

なんか「ほんとに目残すのはもう一回できるけど、また再発しちゃったらもう、もう開頭手術はできないから」って言われたんで、もうそう思うとやっぱり眼球取ったほうがいいのかなんて思って。

この時受けた説明について次のように語っており、「眼球とったほうがいいのかなんて思って」などの語りから、サヤカさんが一つ一つの決定を自身でも納得して下した様子が伺える。

そして、病気や治療について受けた説明について改めて尋ねると、病気や治療については自分でも「わかっている」と語っている。

お母さんはあんまり隠さない人なんで。うん、あの骨肉腫で入院してる時も、白血病で入院してる時も、まあ病名とかはちゃんと詳しく説明はしてくれるので、まあ、何だろ、わかってるのかなーって、自分でも。

—略—なんかテレビとかでは、「世界は仰天」とかなんかいろんなニュースとかで見ると、何だろ、隠す人が多い、なんか親が子どもに隠してる人が多いんですけど。隠してたりとか、もう、「ごめんね、ごめんね」って、もう涙流しながら言う人とか、そういうの結構見てて。「お母さんって、ごめんねって言ったことないよね」って（母親に）言ったら、「お母さん、ごめんね、ついたらどう？」って言われて、「こんな体でごめんね、って言えばいい？」言われたんで、「いや、気持ち悪いから言わないでいい」って言って [笑]。「そうでしょ」とか言って、「明るいのが一番だよ」とか言って [笑]

そして、IU についての質問に対しては「なかった」と語られた。

病気は、そんなにわかんないことはなかったですけど。はい。日常でもそんなに、わからないこともなかったと思います。

また知りたくなかったことを尋ねた時には、「やっぱり今までそうだからか、なんか教えてもらわないと落ち着けないみたいな」、「ほんとのことを教えてもらったほうが、まあ安心できるし、下手にうそっていうか、つかれちゃうと逆に不安になる」と話している。

【病気の意味づけ】一連の病気がサヤカさんにとってどのようなものか尋ねると、参加者6人の中で唯一受容 (acceptance) と考えられる語りが聞かれた。

たぶん、がんになりやすい体なんだなーっていう、いう感じで。もうなっちゃったものはなっちゃったんでしょうがないんで、ま、今まで治ってるし、また、まあこれから病気になるかもしれないけど、でも薬で今のはどうにかなるから、生きてるだけで幸せかなあって思ってて。うーん。病気になっても治せばいいし、生きられればそれでいいかなって思ってて [笑]。なんかお母さんのほうのお父さんとか、のお母さんとかは、うーん、がんとかになってるんで、それもあるのかなーとも思ったんですけど。でも何だろ、まあ人のせいにするのもと思って [笑]。もうおじいちゃんになってるからとか思ってたんですけど、まあそれも関係ないのかなって思って [笑]

祖父のガンと自身のガンの関係について考えていたのは、白血病になる前のことだといい、「なんか白血病になる前とか、なってからかな、なってからとか。なんか、なんで自分だけみたいなの、思って」と語っていることから、この時期に「なんで私が」という IU を経験していたことが伺える。

このことについては誰にも相談したことはないといい、主治医に相談しなかった理由としては以下のように語っている。

学校の2年生のときは、ほんとに何だろう、しっかりした先生っていうか、なんかこう、重いつていうか、なんかこう、話すときも「いや、なんかまだ安心できません」みたいな感じの、なんか重い感じの先生で。白血病のときはすごい軽い先生で、S先生なんですけど、もうほんつとに軽いで、「大丈夫、大丈夫」みたいな[笑]。ほんとに大丈夫なの、みたいな感じで。はい。白血病の治療してる時も、「もう治ってる治ってる、大丈夫大丈夫」みたいな感じで。うんで、前に担当だったI先生に聞いてみると、「いや、まだ」みたいな感じで言われる。S先生に相談しようとしてもなんか、こう、「大丈夫大丈夫」ってまあ言われそうな感じがして、なんか、いいかな、相談しないでも、みたいな感じで[笑]。

サヤカさんは、小学生の頃に「なんで自分が」というIUを経験しながらも、現在は「病気になっても治せばいいし、生きられればそれでいいかな」と受容し、意味づけていることが伺える。

宮田タエ

宮田タエさんは、IUについては、治療中に経験した治療の影響に関するIUと、現在経験している「なんで私が」というIUが語られた。関連して、意味づけとしては、現在も意味を探索している段階だと伺える語りが聞かれた。

【病気の背景・IU・病気の意味づけ】タエさんは、小学校4年生で吹奏楽部に入り、普通に生活を送っている中で、親から「なんか唇白いから、一度血液検査してもらいな」と言われ、耳鼻科で血液検査をした結果、急性骨髄性白血病だとわかったという。その時は病院から親に連絡があり、数日でW病院に入院したと話している。

タエさんは、W病院での生活について語る際も、その後再発してZ大学病院に入院した後の生活について語る際も、院内学級や勉強に関する語りが多いのが特徴である。最初に入院したW病院の学習環境については、以下のように語っている。

特別支援学校のあれ、院内学級とかではなかったんで、先生が一人しかないとか、そういうあれだったんで。もう本当に勉強に関しては自分でやってたっていう感じで。

W病院で7ヶ月の抗がん剤治療後、小学校5年生の夏に退院したものの、「自分の免疫とかで最後は消えるけど、消えきらなくて」再発という形でZ大学病院に入院している。その入院期間中、抗がん剤治療や放射線治療に加えて「フルマッチ」した姉の骨髄を移植したという。タエさんと骨髄の型が合うかどうか、姉と弟が両親とともに検査しにきた日について、詳しく語っている。

弟と姉と父親と母親が来てたんですけど。普段、弟と姉は病室に入れない。あ、姉は入れたのかね、年齢的に弟とか入れなかったんですよ。

ちょうど病室から駐車場が見える場所で。帰るとき手振るからって行って、手振った日、その日、私、夜泣きました、初めて。それ、結構、親に言ってない、まだ。親には言ってないんです、私。一略一なんか多分、みんな帰ってくるのを見て、寂しくなって泣いたのかな。

しかし、この移植後も、再発してしまう。その理由については、「移植したら、あのGVHD¹⁴っていう移植後のあの反応みたいな感じのやつで、消えきるんですけど、もうちょっと消えてなくならずに、また再発になってしまった」と話す。その後6年生の秋頃に再入院し、今度はドナーからもらって、ちょうど中学校の入学式の日に移植を行なったという。

すごい光景で。あの一、クリーンルームで、右側の室内には、移植してるんで、その日ちょうどお医者さんがいっぱいいて。左側の外には、あの、（院内学級の）学校の先生たちがいっぱいいて。すごい光景でした。

現在も、「自分のもとの病気ではないんです、その白血病自体じゃ、ではないんですけど、その移植の後遺症として」、ドライアイやまぶたの癒着のために眼科に通ったり、月経不順で婦人科に通ったり、甲状腺の機能の低下で内分泌科に通ったり、数ヶ月に1回の頻度でZ大学病院に通院しているという。

タエさんは、病名などについては入院した日に父親から聞いたという。また、この時に、長く入院することになるということや治療も必要だということを知ったと話している。その一方で、治療の具体的な内容などについては、聞かなかったという。

気持ち悪くなるっていうのだけは聞いてたり。髪の毛抜けちゃうっていうのは聞いたんですけど。どのくらいやるのかっていうのは、そこまで詳しくは聞かなかったです。〈聞かなかった〉何か月かぐらいと、言ってたような気がするんですけど。自分からそこまで聞いた覚えはないです、あんまり。

「小4のころから今に至るまでで、病気になったことによって、生活全般で分からなかったり、不安だったりすることって、何かあったりしますか？」という質問に対しては、「入院してるときに、不安に思ったことはなかった。絶対戻れるって思ってたんで」と

¹⁴ 移植片対宿主病（GVHD）は、同種移植後に特有の合併症で、ドナー由来のリンパ球が患者の正常臓器を異物とみなして攻撃することによって起こる。また、軽症のGVHDが起こったほうが白血病の再発が減り、患者さんの予後がよくなることが知られているが、これは、移植後に残存している腫瘍細胞を異物とみなして攻撃する免疫反応によるもので「移植片対白血病効果（GVL効果）」という。そのため、GVHDによる臓器障害という悪い側面とGVL効果による再発減少というよい側面の相反する反応をバランスよく管理することが重要だといわれている（国立がん研究センターがん情報サービス, 2019）

語りながらも、以下のようにも語っており、治療中に、治療の影響について IU を経験していたことが伺える。

ただちょっと、1 回だけ、（抗がん剤治療中に）気持ち悪い状態とか続いてて。前までどうだったんだろうって、ちょっと思ったことがありました。いつもこんな感じだったっていう、普通の生活でって。

知りたくなかったことについては、得た情報についても「びっくり程度というか、そっかーって感じだったのかな」と話しており、あまり知らなければよかったと思うことはなかったと話している。

タエさんは、入院中・闘病中の語りとしては学校の勉強に関するものが多く、Z 大学病院の前の病院で院内学級の規模が小さく、十分に勉強ができなかったことに対して「危機を感じたんだと思う」と話したり、「戻ることを考えていたんだと思います。学校に戻ってということをして」と話したりして。一方で、後述する通り、移植の後遺症による症状が近年出てきたことをきっかけに、病気の意味などに関して IU を経験するようになっている点が、特徴的である。

【病気の意味づけ】病気の意味づけとしては、次のように語られている。

なんか、今後なんかの役に立つことはあるのかなっていう、病気になって。あの、結構がんの患者とかもいるんで、そういう思いがわかるのかなっていうのは、最近は感じてたりします。〈その最近はっていうのは？〉うん、やっぱ、看護の事例とかよくあったりするんで、そういうのを見てて。〈そうかそうか、わかるもんね〉ああいう、自分で体験してるんで。

ただ、結構、目とかいろいろなんか、いろいろあったりして、薬とかも飲んでるんで、ま。あの、病気には全く関係ない薬なんですけど。ずいぶん、目とか、眼科とかに行ったりして。何で、病気になっちゃったんだろうっていう思いも、多少、最近になって、あります。〈それも最近になってなんだね〉うん、ここ 2 年、あの一、去年、おとしからなんで。〈それまでは、じゃ、全然目は？〉うん、ドライアイはあったんですけど、でも、まぶたが腫れるっていうのは。ちょっと、黒目のところに膜が下りてきちゃうっていう病気なんですけど、目の、翼状片（よくじょうへん）みたいな。〈翼状片。ふーん〉そういうやつで。それも多分、移植の影響っていう形にはなるんだと思うんですけど。そういうのがあったりすると、何で、な、病気になったんだろうっていうのは、多少思うところはあります。

同じく移植の影響で、肺の膨らみが悪く、全速力で長距離を走ることができないことから、「なんで病気になったんだろう」と感じるという。

タエさんに意味づけについて尋ねると、すでに生成された意味やその生成プロセスについて語られるよりも、むしろ、「なんで自分が」という IU に関してより多く語られている。病気の告知直後などにこの IU を経験している他の参加者と違い、タエさんは現在、病気を意味づけようとする段階にきて病気の後遺症がさまざまな形で出てくる中でこの IU を経験しており、病気の経験が「なんかの役に立つのかな」と可能性を感じながらも、現時点ではまだ意味を探索している段階であると考えられる。

佐々木クミ

佐々木クミさんは、IU としては、診断を受けた直後から現在に至るまでに、治療の安全性やその影響、予後について、そして「なんで私が」という IU を経験していることが語られている。意味づけとしては、現在ではストレスをポジティブに再評価し、その経験から成長を感じるとともに、世界観的目標の設定がされるという形で意味づけられていると考えられる。

【病気の背景・IU】病気について説明をお願いすると「急性骨髄性白血病の、Mの0型です」と、全参加者の中でも最も詳細な病名から語り始めた。

高校1年生の15歳のころ、「なんか最初は体がすごいだるくて。で、だるさからだんだんむくみも出てきて、顔がすごいぱんぱんにむくんだんですよ」と話し、ふくらはぎのくびれもなくなり「象の足」みたいになってきたところで、接骨院で診てもらったが何もなかったと言われたという。その後、小学校5年生の頃から問題があった腎臓の検査を受ける目的で新しく受診した病院で「血液検査のほうに異常があるから、これ、腎臓ではないから、違うほうに行ったほうがいい」と言われ、Z大学病院を紹介され、そこでも腎臓の検査を受けたが「異常ありませんよ」と言われて家に帰ったと話す。しかし、帰宅してすぐに病院から電話があり「緊急で入院してください」と言われたため「次の日いきます」と伝えたが、その日の夜は怖くて寝れなかったという。その後「血液のほうに異常があるから、もしかしたら白血病なのかもしれないって、詳しく聞かないとわかんないけど」と母親が誰かと電話で話す声が聞こえて、「あ、多分そういう系の病気なんだなって思いました」と語っている。その後の検査入院で「いろんな検査やって。最初、脳のMRIとCTやったのかな。やって、骨髄穿刺（せんし）やって、その骨髄穿刺で、白血病です、って結果が出ました」と話す。

告知を聞いたときのことについては、インタビューの最後で追加で質問した際に、詳細に語られた。

先生とお母さんだけ呼ばれて、最初のときに。その間は私ずっとサバのみそ煮食べてて。なんかお母さん、遅いなって思いながら病室で食べてたんですけど。こう、帰っ

てきたとき、で、ぼろ泣きしてて。〈お母さんが？〉はい。で、そんなときに聞いたんですけど、病名何だったのって、何で泣いてんの？って聞いたんですけど教えてくなくて。一略一その後、こう食べ終わった後かな、なんかしばらくたった後に先生たちが来て。で、あの一、単刀直入に言うと、白血病っていう血液のがんだよ、みたいなことを言われて、知りました。

聞いた時は「このまま死のうかな」「このまま消えちゃおうかな」と思ったと話しているが、その後、その思いが変化するのにさほど時間はかかっていない。

やっぱ次の日に受け入れられなくて、何だろう、ふてくされたじゃないですけど、そんな感じにいるじゃないですか。でもなんかその主治医の先生が、なんか面白かったんですよ。〈どういうこと？〉なんか、先生が絵描いて説明してくれたりしたんですけどその絵が下手くそで、「先生、下手くそじゃないですか」つったら、なんかその隣にいた先生が、こうやってフフッと、すごいなんかガクツとして「机になだれこむような仕草をする」。何だろう、オーバーリアクション取ってて。なんか先生たちって、ドラマで見るようななんか堅苦しい人じゃないんだなって思って。なんかこう、先生が問題出してきて、えーっと、白血球は何の役割をしている？知ってますかって、クミちゃんわかる？って言われたりしたときに、こんな穏やかなんだなーって思いましたし、こんなに思い悩んでるの自分だけなんだなって思いました。〈それでじゃあ、だいぶ気持ちとしては落ち着いたのかな〉はい、落ち着きました。もう死のうとかやめようって思いました。

治療に関する説明も、非常に詳細に語られた。

治療は、えっと、やっぱ、初めての治療なんで、ゆっくりやろう、って。何日か、最初確か1週間？ぐらいやったんですけど、その1週間ぐらいの治療が、普通誰でもやる抗がん剤のキロサイドっていうやつと。あと、なんかと、色が付いた抗がん剤やるんですよ。あの、それが青色のやつで、見た目が気持ち悪くて。〈そうだね、うん〉そこでなんか、すごい、初め気持ち悪くなっちゃって。

で、えっと、5回抗がん剤やったんですけど、それ1週間終わった後に、1カ月開けて。で、2回目は青じゃなくてオレンジ色になってて、2回目は平気だったんですよ。2回目、3回目、4回目、5回目は全部平気で。で、なんですけど、3回目辺りの治療から、こう。あ、違うな、1回目か。1回目の治療のときに、マルク¹⁵をやったときに、あの、この抗がん剤使っても悪いところの細胞がやっつけられてないから、あの、抗がん剤じゃ無理だから移植しようってなって、取りあえず5回治療をやって。プラス、移植の治療。で、放射線の治療と。あといつもとは違う抗がん剤、1種類だけだったん

¹⁵ マルク：骨髄液を吸引するために行なう骨髄穿刺のこと

ですけど、それがいつもの流速が倍で。で、えー、放射線は3回?3回だったかな。1日2回の3回だった気がします。で、10月30日、ハロウィンの日に移植しました。

この移植の時に「いつもふわふわーっとしてる先生が、なんか「おい、早くしろよ」とか電話で切れてたりとか。あと、いつも真面目な先生が、一発ギャグをやったりとか、先生たちも緊張してるんだなって思って」と、普段と違う雰囲気だったと話す。

さらに高校3年生で再発した時のことについては、次のように語っていた。担当医だった先生の異動に伴い、高校2年生のときからフォローアップ検査もVこども病院に変えているため、このときもVこども病院での出来事である。

ほんとに（それまで）何にもなかったんですよ。なんかこう、白血病にかかると普通の風邪みたいに微熱が出て、食欲もなくなるんですけど、全然そういうのなくて。でも微熱は熱測ったらあったんですけど、なんか食欲不振とかなくて。1カ月に1回の病院に行ったときに、先生が「ちょっと血小板の値が低いからもしかしたら白血病再発したか、風邪かもしれない」って言われて、風邪だったらいいね、つって。1週間後か次の日で、そんなときも行ったんですよ。で、そんなときは、マルクやるからね、って言われて、こう、採血室の隣の部屋にある、なんかちっちゃい病棟みたいなのところに入って、マルクやって。

で、また次の日、病院行って結果聞きに行ったら、先生がこう、私と目合ったんですけど、目そらして、慌ててどっか行っちゃったんですよ。で、「え?」と思って、「ママ、今、ママ見た?今の先生の」「見た、見た、見た」つって、「もしかしたら風邪じゃなかったのかもね」って話して、10分後ぐらいに先生んところに行って結果聞きに行ったら、いつもと違う部屋用意されて。こう、再発してます、って言われたときに、悲しかったんですけど、なんか自分が泣いたらお母さんがもっとつらくなっちゃうんじゃないかって思って我慢してたんですけど、でもお母さんが号泣するんで、隣で。なんで、自分もちょっと泣いちゃって、って感じです。

この語りの後も、詳細の2度目の治療について語ってくれた。

病気や治療に関する説明については「治療する1週間前に先生に呼ばれて。誰もいない個室に移って、お母さんと一緒に、こういう治療をやりますよ、っていうのを聞いて。同意書があったら、同意します、っていうのに丸付ける感じ」と話していることから、その都度母親と詳細に説明を受けたことがわかる。

IUについての質問に対しては、まず死の可能性について語られた。

不安だったのは、初めてやっぱ聞いたときに、誰もが死んじゃう病気なんじゃないかって思って。これは死んじゃうんだなって思いまし、思った。

さらに、放射線治療の影響に関しても語られている。

あと不安だったことは、放射線治療をやったときに言われたのが、赤ちゃんが通常妊娠できる人の確率より下がっちゃいますよ、って言われたときに、もしこれで、こう、赤ちゃんが生めない体になっちゃったらどうしようっていうのとかありました。

この IU に関しては治療前や退院前に、K 先生から「放射線治療で子どもができないって言ってるけど、僕がこう、診てると、できる人のほうが多いよ」と言われたが、「なんか今はちゃんと薬飲んで、やっぱ薬飲まないと生理がこなくなっちゃってるんで、薬飲んで生理がきて、うん、これでも、これちゃんと妊娠できるのかなって今でも不安です」と、今でも不安があると話している。

最後に語られたのは「なんで自分が」という IU である。

私が入院する1年前、中3んときに、私の同級生の弟さんが白血病にかかって死んじゃってるんですよ。〈そうなんだ。そんな身近でね〉はい。なんで、怖かったです。〈そうだね〉いや、何で自分にきちゃったんだろうって思いました。

死ぬ可能性や「なんで自分」という IU に関しては、「(主治医の) K 先生とお話したときに、K 先生が私の目を真っすぐ見て「僕がちゃんとクミちゃんが立派な大人になれるように頑張るから、一緒に頑張ろう」って言われたときに、ああすごい先生だなんて、大丈夫かもしれないって思いました」と IU が解消したと語っている。

さらにクミさんは、「聞きたくなかったこと」についても、複数語っている。

治療とは関係ないんですけど、よく周りの人がいなくなっちゃってるっていう。〈周りの人がいなくなっちゃってる?〉なんかこう、同じ病気の子たちが、あれ、最近見ないなって思ったら、なんかお母さん方が、亡くなっちゃったらしいよとか。あとこう、退院した後でも、こう、友達がまた再発して入院しちゃったとか。

また、輸血の安全性に関して IU を経験している。

自分が輸血するときに、たまたまその入院したときに、なんか血液、輸血のやつ、製剤で。製剤? 輸血した人が、こう HIV にかかって、それを輸血された人がかかっちゃったっていうのかな、をやって、「え?」と思って。なんか「え、安全じゃないの?」って思って。

これらの IU の解消方法に関して、「疑問に思ったことは先生に聞いて、答えてもらって、紙にメモるみたいな感じ」だったという。同じ病気で亡くなる子の理由を尋ねたとの語りがあったことから、友だちの再発や死について聞いたことで、自身の再発や予後について IU を経験したことが伺える。

これらの IU を経験した時期について、以下のようにも語っており、「周り(の子)にはいた母親が、自分にはなくて」「精神的にきていた」と話している。

母子家庭なんで。お母さんは、妹もいるし。〈そうだよ〉なんで、そっちに付きつきりだし、仕事もやんなきゃいけないんで、なかなか来れない、っていうので、つらいときに一番安心する、できる人がいないっていうので、結構きてて。

このとき拠り所になったのが主治医の先生と看護師で、その理由を「一番接してる時間が長いんで、一番、お母さんの次に安心できる人かなーって」と話している。

【病気の意味づけ】病気については、次のように意味づけていると話す。

病気のことは大変だったんですけど、こう、病気のおかげでいろんな体験もできたり、いろんな人と触れ合えることによって、こういう、今までの自分を考え直すことができたのと。あとは何だろう。いろんな夢を持たせてくれたり。あとはなんか病気の、経験したことによって、こう何だろう、友達とか知り合いとかに、なんか病気はこんなにつらいんだよ、っていうのを教えられるっていうか。教えて、改善してもらおう。たとえば病院に伝えることができる機会が設けられたときに、患者の経験者側として病院側に、こうやったらいいんじゃないですかとか。友達とかにもこういうことがあってこうだったからってたときに、たとえば義眼をしてる人が歩いてたときに、こう、変な目で見ずに。

現在では「病気のおかげでいろんな体験」ができたこと、ストレスを再評価 (reappraisal of the stressor) していることがわかる。そして、「今までの自分を考え直すことができた」ことについては、入院してすぐの頃は「反抗期まっしぐら」で、「幼稚っていうか、やっぱちょっと最低な人だった」のが、入院して、自分より年下の子がしっかりしているのを見たり、闘病を経験する中で、変化していったと話していることから、成長 (perception of growth) を感じていることが伺える。

また、真夏にあった夏祭りでニット帽をかぶっていたために「結構じろじろ」見られた際にも、ニット帽を「フサッ」と取って「見る人に向かって、なんか「私、病気なんですけど、見るのやめてくれないか」と叫んだというエピソードを語ってくれたが、この話からも明らかな通り、病気については「最初っからオープンでした」と語っている。そのため、友だちや学校の先生、新聞の取材などで「話聞いていい？」と聞かれることが多いと話していた。具体的な職業との関連では語られていないが、病気を経験したことによって病気に関する情報を発信するという新しい目標ができたということは、Armour (2003) で家族を殺害された人が世界観的目標を修正し、その経験を生かすことができるように他者をサポートしたり「世界に貢献」しようとしたりすることと類似していると考えられる。クミさんの中でも、病気に関する理解を広めるという世界観的目標の設定 (setting global goal) がなされたことが伺えるだろう。

小林ミサト

小林ミサトさんは、急性リンパ性白血病と告知された直後に「なんで私が」という IU を経験したとの語りがあり、治療を終えた後に、病気に対する社会的反応 IU や予後（再発）に関する IU を経験していると語られた。病気の意味づけについては、成長と世界観的目標の設定という形で意味づけていると考えられる語りが聞かれた。

【病気の背景・IU】小学生のころからミニバスケットをやっていたミサトさんは、中学校に入ってもバスケットボール部に入部したが「体力が全然違って」と話す。たとえば、元々得意だった長距離走が走れなくなり、それが悔しくて「ずっと貧血になるし、走れないで体力の衰えみたいのを感じて、で、もう逆に自分追い込ん」だという。体調が悪くても試合に出させてくれとコーチに頼んでいたが「隠せないぐらいの体調の悪さで、顔色悪いとか唇が青いっていうのでコーチに止められて、外されるみたいのが」多かったと話す。

その頃さらに「足がなんか歩けなくなったり、肩が上がなくなったりとかし始めて。だからレイアップとかあるんですけど、もう全然上がらない」ということで、病院にいったが「ちっちゃい病院なんで、オスグッド¹⁶とか言われたんです」と話す。しかし、同時期に、部活の顧問の先生の奥さんがガンになったことで、先生からみてミサトさんの症状は「風邪とか成長痛じゃない」と言われたという。さらに先生からミサトさんの母親に「ちょっとおっきい病院に行ってください」と言われたのをきっかけで、大きめの病院を受診したという。

病院について検査を受けている間も「ふらふらで」「横になって点滴やって」という状態だったといい、そのまま「緊急入院です」となり、Z 大学病院に移って「そのまま（病院を）出ることができなくなりました」と話す。その時には診断名はわからなかったが「とりあえずなんか、「んー、結構大変だったのかな」みたいなで連れられて、そのままもうその日に検査してだったので。でも、なんか結構まあ、ふらふらだったんで、私もなんか言われるがまま検査して連れられてって感じ」だったという。

その後すぐに告げられたという検査結果の告知の場面について、次のように話す。

ずらずらずらっといろんな先生が（病室に）入ってきて、何事だと思ったら父が泣いていて。7 年もたつけど、やっぱり忘れてないですね、その光景は。〈そうなんだ〉インパクトが強過ぎて。一略一父がもう真っ赤で母も泣いてて。「うん、これはおかしい。これは何事だ」と思ってたら、先生が、なんか結構ズバッと言う先生で、そのと

¹⁶ オスグッド病：10 歳から 15 歳の成長期の子どもが跳躍などのスポーツをしすぎると発生する病気で、ひざ関節の脛骨結節が赤く腫れたり、熱をもったりする（日本整形外科学会, n.d.）

き。なので、なんかもう優しい感じではなく、「あなたの病名は」みたいな感じでした。なんか病気の内容とか全然分からなかったんですけど、テレビとかで（病名は）知ってたんで、なんかもう、そのとき思ったのは、なんか病名を聞いた瞬間に訳分からず涙が出て、「死ぬんだ」と思いました。

両親が泣いていたことからことの重大さを察し、さらに病名を聞いたことで死を覚悟したことが伺える。さらに治療に関する説明が続いたという。

そのままその、でも今は治る病気なってるから、一緒に頑張ろうみたいな。で、入院期間は1年みたいな。「1年」みたいな [笑]。一略一あの、どんな治療をするかとかをその場、説明されてでしたね。（病名を）告げられたときの記憶しかありません。なんかあとは話されてるんですけど、右から左でした。何言われてんだろう、私みたいな。

治療過程について説明してくれた後に、自身の具体的な経験について語りはじめたあたりから、IUの語りが始まる。

やっぱり初めは、自分でもあんま頑張ろうと思ってても受け入れられなくて、毎日泣いてました。〈ああ、そう。それは治療が始まってから〉始まってから、何で私なんだろうとか。何で私なんだろうって思って受け入れられない間に、もう抗がん剤の治療始まってるので、どんどん自分の身なりが変わって行って、もう初めはずっと帽子かぶったまんまでしたね。

ここから、徐々に病気を受け入れていく過程について、次のように語っている。

初めはもうやっぱり同じ病気の子たちがいるって思っても、ずっと帽子かぶったままで、なんかシャワー浴びるのが嫌で。〈それはどうして?〉あの一、抜けきってないんですよ。洗うたびに、きれいになんかスパンと全部なくなってくればいいんですけど、ちょっとずつちょっとずつで、だから、看護師さんのせいにしたりとかしてるときありました。もう、「あ、この看護師さんだと洗い方が雑だからすごい抜けた」とか、それを母にすごい言ったりとかしてました。「あの看護師さんは雑だから、あの人に洗ってもらいたくない」とか言ったりとかして。で、「でも、もうそろそろシャワー浴びなさい」みたいな、「体拭くだけでいい」みたいな感じで、さすがにもう「頭かゆい」みたいになって。

で、なんかそうすると、だんだんだんだん吹っ切れてきて、「よし、もう今日抜いてくるわ、全部」みたいな、最後の方はなって。もう親にも説得されたり。周りのもう先輩って呼んでいいのかわかんないけど、ちょっと長く入院してる子たちとかもう元気だし、そういう前向きな姿勢を見たら、もうやるしかないかみたいになって。

この後も、抜けた髪と抜けなかった髪が絡まって大変だった様子や、寝ている時に抜けていく髪の毛のこと、絡まって切らざるを得なくなった時のことなど、髪の毛を失う過程について詳しく語られた。

病気に関する説明については、初めに聞いた以外にも、次のようなことがあったと話す。

看護師さんが簡単に、その白血病についてっていう、その本みたいのを作ってくれて、そう。きついろんな子に渡すんだと思うんですけど、その本みたいのを持ってきてくれて、看護師さんも、精神ケアじゃないけど、そんなことをしてくれて。簡単に、ま、こういう病気なんだなみたいな。でもみんなで頑張りましょうみたいな、治るんですよみたいなまとめになっていて。ま、難しい説明とかは一応あったんですけど、まあ、お医者さんから、それは担当医の方から説明されて、で、その治療のその毎回毎回その過程も、その治療を始める前に、これからこういう治療をして、これではこういうことをしますみたいのを、これはこういうふうになってっていう説明をされました。副作用の説明とかもされて。細かく。

さらに、本人自身からも、看護師や医師に「気になることは全て聞いてました」と話していることから、病気や治療そのものについて不確かさはあまり感じていなかったことがうかがえる。

IUについて質問した際には、治療後のエピソードが語られた。

私がもう元気になっちゃったから、結構遊びまくってた時期があったんですよ。で、そしたら、なんかまあ、親が体のこと心配するじゃないですか。〈そうね〉一略一退院して薬治療して、その後の5年まではちょっと、ほんとの完治とはいえないみたいなことを言われてたんで、その5年間は親もやっぱ怖かったみたいで。でも私はすごい軽く考えていて。

で、なんかまあ親に反抗して、口げんかになって、「うるさいよ」みたいな、「何、大丈夫だよ」とかなってたときに、親が泣きながら、なんかつい言っちゃった感じなんですけど。あのときの何々ちゃんもういないんだよとか、何々君いないんだよみたいな、気をつけないと肺炎になって（病院に）戻ったりとかしちゃうんだからねみたいな。だから私は戻ったらちょっと終わりっていうイメージが強くて、ちょっと怖い時期は、退院してから怖い時期はありました。〈そうか〉でも、（入院してた）そのときは全然気付かなかったから、不思議に思ってるぐらいだったんですけど。入院してる時はもう全く知らなかったんで、「いないな」ぐらいだったんですけど。〈どっか行ったのかなぐらい？〉そう、どっか行ったのかなみたいな。ま、個室に入っちゃうときとかも、やっぱ具合悪かったら出てこなかったりとかあるんで、全然会わなくても普通な環境なんですよ。で、その院内学級にも来なくても全然、

「あ、具合悪いんだな」ぐらいで、私も行かないときあるし、行きたくないときあるしぐらいな感覚なんで、やっぱそこです。それがなんか後から知ったときはつらかったです。

ここでは、反抗期で「遊びまくってた」ミサトさんに対して、親が「つい」、ミサトさんと同時期に入院していた子の再発や死について話したことから、再発して病院に戻ったら終わりというイメージをもっていたミサトさんが再発について IU を経験していたことが語られている。一方で、「やっぱ（治療中は）言わないのが正解だとは思うんですけど、皆さんの配慮が絶対正解だったんだとは思うんですけど。そんなこと言われたら不安をあおってるだけでもんね、なんか」とも話し、知り合いの再発や死について後から聞いたことに関してはそれでよかったと語る。ただし、これを聞いた後は「遊び過ぎて心配になるときはありました。あの一、自分が遊び過ぎて。はっと思って。で、ちょっと具合悪くなると、こう、「あ、あれ、もしかして肺炎かな」とか。でも、その診察が定期的にあったので、でもその前はすごいどきどきしながら行ってました」と語っていることから、自身の再発について強く IU を経験していることが伺える。

この IU については、そろそろ大丈夫と思えるようになったのは「やっぱ 5 年たってからですかね」と語っており、「徐々に（どきどきが）薄くなってはいるものの、一番初めの説明でやっぱりこの 5 年たったらって言われてたんで、やっぱりその、5 年たつまではどきどきで」と話している。

さらに、病院を退院後の、復学の際に経験した IU が語られた。

病院にいるときの周りの環境とかは不安じゃなかったんですけど、戻ってから「あ、気使われてるな」って思いつつ、カツラのことは言ってなかったんで、それが不安でした。一略一〈髪が生えてくるまで多少時間がかかるもんね〉だから多少うわさになったりとかして、ミサトの髪は風でなびかない（笑）。でも、まあ、言わないんですけど、本人には言わないんですけど、うわさで「もしかして」みたいな。ああ、そう、病名をみんなに言ってなかったんですけど、みんなの中で、たぶん 1 年だし、白血病なのかなみたいなうわさはちょっと立ってたらしいです。

このことについては、「心の支えになってくれた」幼馴染に「実際どう？みんな言うてる？」と聞いた際に、教えてもらったと話す。また、病気のことや入院のことについては「一切誰にも話したことない」といい、その理由としては「親が隠してたほうがいいたらうみたいになって言って、まあ、私も中学生だったんで、そんなもんかなみたいなぐらいで。将来大切な人にだけは、まあ、話すべきことかもね、みたいな。子どもの関係とかあるらしくて、話したほうがいいのかもねっていうのを何回も言われ続けてたんで、その脳になって」と語っている。そして、高校以降は、自分自身としても「なんか隠したい、隠

したいみたいのが強かった」と言い、自身の入院を知っている中学校と違い過去のことを「知らない環境」に入ったため「新たな自分」という感覚だったという。また、入院中にできた友だちとその後も繋がっていたといい、「もうほんと性格が違うから」「ある子は普通にカツラ取って（学校に）行っちゃってる子もいたりとかして、「気にし過ぎだよ」みたいな、で、「気にし過ぎかな」とか、そういう話とか」ができたと話している。

【病気の意味づけ】ミサトさんにとって、急性リンパ性白血病がどのようなものか尋ねた時、次のような語りが得られた。

病気にならないに越したことはないんですけど、幼少期にこういう経験ができて、ま、元気になったから言えることなんですけど、逆にすごくいい経験したなって思ってた。誰にもないことじゃないですか。〈そうね〉まあ、可能性としては宝くじ当たるぐらいの可能性なんで、なかなかないと思うし、私の周りにも1人もいないし。〈そっすよね〉そう。もしかしたら私みたいに隠してる人がいるかもしれないけど、なかなかないことで、だから逆にほんと強みにしたいので。逆に、だから今となってはラッキー、ラッキーっていう、それをなんか将来生かされるし。特に、私が、困ってたときの気持ちを和らげる立場になれる要素を持ってるから、逆にそうです。だから、この病気になったことを無駄にしないで、こう、進みたいっていうのが一番強いです。〈そうだね〉そう。もったいないですよ、せっかくなつたのに [笑] 〈確かにね〉そう。しかも元気になってるから、これは使わないとって。

「中学校の頃、戻ってきて、特別支援の先生になりたい、院内学級の先生になろうって思った瞬間」からこの経験を「強みにしていきたい」と考えていたという。その背景には、自分が闘病中に会った、自身も白血病を経験したという医師の存在が大きかったといい、その先生から言われることが「めちゃくちゃ自分に落ちてきた」ことから、「この大学4年生になるまでの過程で一番おっきかったのは、この病気を強みにしよ」という思いだったと話す。

そして、病気をしたことによって「メンタルが強く」なり「人間性豊かに」なったという。元は「ろくでもない」人間だったのが、「ちょっとは病気のおかげで真面目、考え方が真面目になったのと、ちょっと優しい見方もできたり、うーん、人とは違う視点で。〈うーん、確かにね〉同い年の子とは違う視点でかな。病気に関することじゃなくても、なんか成長させてもらった気がする」と語っている。退院後ボランティア活動をしていた際にも話す内容が「深い」と言われた経験もあったと話していることから、病気をしたことによって自身の視点が変化していることを実感していることが伺える。またこのような変化の背景には、「私だけじゃなかったところもおっきいかな」とも語っており、「周りの支えがほんと素晴らしかったのもあるから」、そのおかげで人間的に変わることがで

きたと話している。だからこそ、この経験を「生かして」いきたいと感じていると語られている。

元は「ろくでもない」人間だった、「成長させてもらった気がする」、という言葉が表すように、さまざまな意味のなかでも成長（perception of growth）を強く感じ、おそらくはこれと関連して闘病経験を「すごいいい経験」とストレスの再評価（reappraisal of stressor）が行なわれていることが伺える。また、病気やその経験を生かせる職業として院内学級の先生になることを目指すことになったことから、世界観的目標（global goal）の設定という形で、意味づけられていると考えることができるだろう。

齊田ユリ

齊田ユリさんは、IU については全参加者の中でも最も多く語られ、特に症状が出てから入院直後に関するものが多く語られた。病気の意味づけとしては、「今もまだ答えは出せない」という言葉に表されるように、現在も意味づけプロセスの渦中にあることが伺える語りが聞かれた。

【病気の背景・IU】ユリさんは、病気について「急性リンパ性白血病です」と答えてから、詳しく分類について話し始めた。

分類としては、あの、小児がんの分類で、白血病がベースにあるんですけど。その白血病にも種類がありまして、急性か慢性かの2つと、さらにそこから骨髄性とリンパ性の2つに分かれてて。一略一で、骨髄性だと骨髄移植を視野に入れて治療しなきゃいけないで、やっぱ無菌室に入れるっていうことになるんですけど。私の場合はリンパ性なので、骨髄移植の話も出たんですけど、まあ、それはせずに、あの一、化学療法というか、薬を投与して治していきましょうというタイプの、病気ですね。

ユリさんの病気の語りの中では、「なんで」「どうして」という典型的な IU の語りが多く聞かれた。病気がわかったはじまりは、小学校5年生の夏休みのある日、親戚で集まって花火大会に行った日の夜「くらくらするなというか、調子が悪いなっていう意識」があり、その後祖父の家に戻って明かりのあるところで見たら「おっきい紫斑」ができていたという。

祖母から病院に行くようにすすめられた矢先、鼻血が「ほんとに滝のように血が出てきて、私もパニックに」なり、最終的には「血の塊、こう、レバーみたいなのが鼻からどろっと出てきて、もうそれを見て、ええー！って。私は死んじゃうんじゃないかみたいな」と語っている。その後すぐに救急で病院にいったがクーラーのあたりすぎて鼻血が出たんだよと言われ、「えー！って思って。そんな、みたいな」「でも、血栓だ、このどろっとしたのは何だって思いながら」と語っていることから、医師の診断に半信半疑であるこ

とが伺える。その後かかりつけの耳鼻咽喉科にいつ診てもらった際に、「ちょっと血液検査しましょう」と言われ、血液検査後、家に帰って結果を待っていたという。

「ここからは母から聞いた話なんですけど」と前置きがあり、「家にいて、私は安心して寝てたんですけど、その日に限って家の電話が、電話の線が抜けてた」という。先生が連絡取れない状況が続いたが、母親の携帯電話にしばらくして繋がった際に「大学病院で念のため検査しましょう」と言われたという。翌日 Z 大学病院を紹介され、検査され、「すぐ入院しましょう」と言われてそのまま入院になったと話している。

「治療はどんなでしたか？」と尋ねると「まず治療に入る前に診断をされるんですよ」と、診断時について語り始めた。「あなたは白血病です」。そこを乗り越えるのがちょっと大変でした」と語っている通り、ユリさんにとって長い闘病期間の中でも大きな山場であったことが伺える。

入院して1週間ぐらいで家族が招集されて、まず家族に話したみたいで。「お子さんは白血病です。で、これこれこの種類です」というふうに言われて。「じゃ、本人に話しましょう」ということで、話をされ、何で私なんだろうかっていうふうな、最初受け入れられず。でも、みんなのほうが大変だから、泣かないでおこうと思ったんですけど、先生が察したのか、いいんだよって言われて。こう、だーってなって。そうですね、そこがちょっとこう。そこから治療のお話に入って。やっつけるためには、いっぱい薬のこれから入れていくけど、副作用もあるけど、まあ、頑張ろうねっていうふうなお話を受けてから治療に入ったって感じですね。

この時期のことは「鮮明に覚えている」といい、当時入院していた個室で、「毎晩ぐるぐる」考えたり「感極まってるえーってなったり」していたと話す。

治療開始時に、大動脈にカテーテルをいれたことについて語る際にも IU が語られた。

(カテーテルが) ちゃんとしっかりとしたプラスチックというか、こう、体に害のない管を入れて。で、もう、終わった後はもう、ここに異物をすごい感じて、動いていいのかわからなくて。そうなんです、肩をこうやるのも血管が。〈気を使うっていうか〉そうなんです。ブチッて切れちゃうんじゃないかって。で、1週間ぐらいベッドでこういう状態で「両腕を体につけ固まって寝ている様子を再現」。先生に肩触られて、がちがちじゃないって言われて、先生にもんでもらって。「動かしていいんですか」「動かしていいんだよ」と言われて。「夕べずっと動いてなかったの?」って。はいっつって。

一方で治療については「薬の点滴の治療が始まったり、あと飲み薬も始まり」、10錠ほどあった薬の中には、自身の抵抗力が落ちてカビなどでも肺炎を起こす可能性があるということで抗生物質が入った錠剤もあったと、詳しく説明してくれた。

入院生活については「点滴台と一緒に生活する」ことが不思議で慣れなかったことや、「人見知りのため」ナースとのやりとりも全然慣れなかったこと、さらには次のような語りもあり、入院生活についてIUを経験していたことが伺える。

やっぱZ大病院自体、すごいいい先生方とか、看護師さんもお優しい方がとっていただいたので、その面は良かったなと思うんですけど。やっぱ最初はほんとに、知らない人がいっぱい、ちょっと不安とか、入院生活どうなっちゃうんだろうとか。

ちょうど同時期に、女優の本田美奈子さんが白血病で亡くなったこともあり、次のようにも語っている。

私は治るほうだよっていうふうに先生には言ってもらってたんですけど、それでもやっぱりゼロではないというか、亡くなるケースもあるっていうのを聞くと、うん、思うものがありました。

これらのIUについては、院内学級開始前の「個室時代」は「入院してる（他の）お子さんを見てなくて」、「考え事ができてしまう」環境だったために、「白血病という情報の中で、こう、やっぱさっき言ったように、本田美奈子さんの印象的なCMであったり。やっぱテレビを見てる中でも、そういうお話を、その情報の前から見てたので、白血病イコール死んじゃうっていう。治りにくいとか、ほんとに、その病気は死に直結してるっていうイメージがとっても強かったので、それしか知識がなかったんで、そういうふうにしかな判断しようがなかったっていうのが、そういうふうに悩んだ原因ですね」と語っている。

その後、院内学級に通い始め、同じ病気の子と関わるようになってIUが気にならなくなったと話している。

いろんな事例（同じ病気の子ども）を目の当たりにしたり、先生から、「もう今の時代の医療は、ま、年々進歩していくから、今は治らない病気じゃなくて、治りやすい病気になってるんだよ」っていうお話も聞いてたので、安心してたというか、徐々に解けてったというか、うん、そんな感じですかね。〈なるほどね〉うん。〈だから、個室はつらいね〉そうですね、情報が少ないですね。人と接しないですし。一略一だから小5で病気になるっていうのは、何にせよ、こう、情報が少ないなって。今、思うと、自分でできる情報収集の仕方が。

他の参加者が看護師から受け取っていたという白血病の詳細や治療について書かれている冊子について尋ねると、次のように回答が得られている。

頂いてはいるんですけど、ま、読めませんでしたね。こう、読んだら怖いっていうのと、何が書いてあるかがわからないっていうのと、あと、イラストがあって、文字が、ばーだったんで、多分、内容も難しく感じたんですよ。こう、結構かみ砕いて

いる子ども向け前提なんですけど、読みたくないというのと、読んだらいろんなことがわかってしまう気がするというのと、読むのもつらいついていう時期がありました。

ユリさんにとって、文字化された情報はそこにどのような情報が書かれているのかわからないという不安と、文字が多く難しそうであったことから、読むことができなかったことが伺える。そして、そんなユリさんにとっては、同じ病気で入院している子どもの様子を見るのが、一つの重要な情報になっていることも見過ごせない。

また、病気や治療に関する説明については、次のように話している。

親が先で、あの頃の私は、年間スケジュールというか、治療のスケジュールを多分渡しても分からなかったと思うので、私も当時そこまで詳細な話は聞いてなくて〈あ、そうなんだ〉多分、親のほうには年間の、その、どういう薬を投与して、これはどういうことに効きますとか、副作用はこういうのがありますっていうふうな紙は家にも確かあって、もらってたっていうのは聞いてて。ただ、私はそれをちゃんとは見てなくて、うん、当時見てなくて。

ほんと、されるがままというか。今、何の薬を入れてるんだろみたいなのところも。だから、説明をされても、抗生物質だよとか言われて、ああって、抗生物質かみたいなの。何だろうと、なってて、免疫力を下げちゃう薬なんだとか、「ちょっと、だから外に出ないようにしようね」というふうに言われて、ああ、なるほどって思ったり。もちろん、目に見えて輸血されてるっていうのは血を、血があるんで、あ、輸血されてるんだとか、血小板、黄色いので、あ、血小板輸血されてるんだとか、そういうのは見てわかるんですけど、ま、お薬とかと、これは何の薬なんだろみたいなの、こう、ま、書いてはあるんです。名前はもう、私、今も覚えているんですけど、この種類の投与されたとか。でも当時の自分からすれば、どういう副作用が出るっていうのは全く知らなくて、そのまま、なされるがままというか、もう、入れられるまま入れて、治すっていう。

この語りから、治療当初は詳細な説明は聞いておらず、使用している薬などについて IU を経験していたことがわかる。「その薬の投与することによってどこに働くかみたいなの」ことは副作用が出てから知る、という流れだったと話しているが、一方で、「両親はこれからこういう薬を投与しますというのは聞いてみたいなんですよね。で、私のほうは、あんまり聞いてなかったような気はします。でも、話されてて、わかってないという節もあったのかもしれないですね」と話していたり、白血病の「なかでも急性っていうふうな説明が、確か受けてて、でもその時はほんとに真っ白というか、もうそんなこと言われても急性も慢性、分からんみたいなの」と話したりしており、説明は受けていても理解できていなかった可能性を示唆している。

そして、退院する頃、「生活が落ち着いてきて、ゆっくり考えられるようになって」きた頃は、「何を言われても、自分のことっていうふうに受け止められるくらいには、もう、自分がどういう病気かっていうのはわかって。その頃にはもう、薬もある程度把握して、で、入院友達でも、おんなじ副作用の子を見ると、「ああ、あの薬入れたんだな」というふうにわかるように」なっていたと話している。

IU に関する質問に対しては、これまでの参加者の中で最も多く語られた。「初歩的な話」としては「病院の構造」がわからず「どこに母は行って、どこから帰ってきてるんだろうって思ったり」したという。これに関しては、院内学級に通うために移動するようになったり、退院後外来に通うようになったりする中で、全体の構造がわかるようになったという。同様の理由で「最初は（個室である）病室から出るのも不安だった」と話している。

さらに「先生とコミュニケーションを取るのが、私が下手くそだったんで、こう、逃げてた期間がありました。先生から」と話すなど、「大人への接し方が分からなかったですね」と、主治医や研修医、看護師などとのコミュニケーションの難しさについて多く語っている。研修医に関しては「期間を過ぎるともう異動になっちゃうとかが多く」、せっかく仲良くなってもすぐに替わってしまうという印象だったと話している。そして、若い男性の医師に対する苦手意識や恥ずかしさがあったことについても多く語っており、「気まぐれ」思いをしたことを話していた。

加えて、入院期間に関する語りが聞かれた。

やっぱり純粹に、こう、いつ退院できるのかっていうのは、ほんとに。もう、期間がそこまでかっちり決まってるというわけではなかったんで、やっぱり変動はあるんで、その進捗というか。治り具合によって、あんまり治りが悪かったら他の薬を入れて様子を見て、それでも駄目だったら、また考えるっていう感じの治療だったので、うん、そういう不安もありましたね。

で、実際延びちゃった時もある。副作用で膵臓をちょっと悪くして、一時的な、糖尿病になりました。あれ？肝臓、膵臓、膵臓ですね。で、インシュリン注射も打つ期間があって、食後の血糖値を測るとかもやって、そこでちょっと退院が延びてしまったという期間もありました。1カ月ぐらい延びたかな。

この IU は、急性リンパ性白血病の一般的な入院期間がわからないというものではなく、自身の治療の進捗に伴って変動する入院期間のわからなさであるといえる。むしろ、治り具合によっては変動する可能性があることや、膵臓の機能が悪化して実際に入院期間が延びていることについて知っていることから、退院時期に影響する要因については理解しているといえるだろう。

さらに治療初期には、月に1回髄液をとる検査の前日の断食の必要性がわからず「何で食べてはいけないんだろう。あー、朝ご飯も出てこなかった」と思ったと語っていたり、検査ごとに、「何しに行くんだろう」「どこに行くんだろう」と不確かさを感じていたと語っている。

入院期間中に不安だったこととしては「お金のこと」も挙げている。

入院生活中も、その自分の入院費、このベッドにいることによって1日幾らかかるんだろうとか、入院食は1食幾らなんだろうとか。で、たまにスペシャルランチっていうのがあります。で、こう、申請すると2パターンぐらい選べて、こう、和食、洋食で、ちょっといつもとグレードがアップしますっていうのが、週に1回ぐらいあります。で、たまにそれを使わせてもらって、その紙に、幾ら払ってもらいますっていう、この、値上がりに幾らっていうのが、あるんですよ。で、あーっと思って。でもこのグレードアップすることによってこの値段プラスされるということは、入院食は普段、幾らなんだったっていうふうなのを疑問に思ったり。

その他にも、院内学級の使用やコインランドリー代、テレビ代、母親の交通費など「一体、入院中から退院してから、ずっとこう、幾らかかっているんだろう」と気になり、「お金をかけさしてしまう、っているっていう申し訳なさを、押しつぶされそうなきもありません」と語っている。

ここで経験しているIUについては、しばらく親に尋ねることができなかったという。退院して数年後に家族で研究者のインタビューを受けることになった際に、インタビューで話すことを「家族で整理しよう」と話し合いがもたれ、その時に「実は気になって」と、「意を決して」聞いてみて、解決したという。そして、入っていた保険でお金が下りたり、県のお金がもらえたりして、両親がすべてを負担していたわけではないと聞いて「ほっとしたのもあったり、こう、心配し過ぎてたのかなっていう肩透かし感もあるんですけども」と語っている。

知らなければよかったこととして、モルヒネについて語っている。

とっても痛い時があって、副作用で。その時に、あの一、モルヒネ？ですか、一番強力な痛み止めを1回使ったことが、確かあって。その時に、同意書というか、何ていうんでしょうか、致死量じゃないですけど守ってますというか。んー、治療においても同意書というか、こういう可能性はなきにしもあらずというのを聞く機会。

、でも、それは知らなくて良かったというか、知ったほうがいいですよ。でも、でも、それを聞くとやっぱりどきとしちゃうというか、今、投与されてるのは、やっぱり危ない薬なのかなって、思ったり。やっぱ先生も0%はとは言えないじゃないですか。絶対言わないので、あるかもしれないという。危ないことになる可能性

もあるっていうのを聞かされると、「ああ、危ない薬を入れられてるのかな」とか、まあ、それだけとっても大変な治療をしてるんだなっていうふうに、そこで自覚とかはしたりもするんですけど。

モルヒネの副作用について、知った方がいいとしながらも「やっぱりどきっとしちゃう」と話しており、IU があったことが伺える。一方で、「それだけとっても大変な治療をしているんだな」という自覚もここで芽生えていることが、注目に値する。

ユリさんは参加者の中でも多く IU を語っている一方で、多くは診断前から入院直後のことであり、本人も語っている通り、退院時期ごろになると落ち着いて理解できるようになり、病院生活に適応できるようになっていることが伺える。

【病気の意味づけ】急性リンパ性白血病の意味づけについて、次のように語られた。

なると思わなかったっていうのが、率直な感想で。衝撃とかショック、死んじゃうんじゃないかっていう不安にとっても駆られて、家族の支えがあって、いろんな人に支えられて入院生活を乗り越えることができて。終わってみたら、大変なこともまだあったんですけど。不登校になったり、割とこう人生を左右されたというか。

何ていうの、パラレルワールドじゃないですけど、この病気じゃなかったらどういう暮らしを私はしてたんだろうっていう、考えるときがあって。一略一今の私はそんな（病気にならなかったとしても）すんなり行く人生ではなかったというか。山あり谷ありで、迷惑をいろんな人に掛けまくり。まあ、じゃ、どっちが良かったかっていうと、今もまだ答えは出せないんですけど。でも、少なからずいろんなことがあって、なんか、内容の濃いのは今の人生かなって思うと、無駄なことはいつか生かされると信じて、ない、無駄なことはなかったのかなっていうふうに。だから、病気になるのは嫌なことですけども、もちろん、ならないほうがお金もかかりませんし。人に気苦労をさせたりしませんし、何せ自分も苦しまないですから、ならないに越したことはないんですけど、なって良かったと思ったほうが、こう、気は楽かなというのが今の結論ですかね。

中学高校のあたりから、「冷静に、ちょっと渦中から抜け出して、俯瞰して見れるようになった時ぐらい」からこのように考えるようになったといい、大学で行なった教育実習でさらに「無駄なことはいつか生かされる」可能性の実感を深めたという。

実習をして、それはとっても体感しました。（高校時代に自身がお世話になった）恩師にも言われて。〈何て？〉あなたの経験は無駄じゃないのよっていうふうに、背中をバーンとたたかれて、で、ちょっと泣き、潤みながら、ありがとうございますって。こう、やっぱり不登校の子もいて、担当したクラスに。〈ああ、そうだったんだ〉はい。なかなか学校に来れない子なんだって言われて、ああ、そうなんですって

ということで。まあ、私は直接何かできたわけではないんですけど、連絡帳は交換したりもしたので、まあ、そこでちょっとコメント書いてあげたりして。うん、何かしらこう。

で、その、自分の担当のクラスの先生にも、あなたの経験聞きましたっていうふうな話で、「やっぱり生徒と向き合うには、生徒の気持ちがわかる人のほうがいい」って言われて。「それを踏まえるとあなたの経験はやっぱり生かしてほしいし、今後生かされると思う」っていうふうにおっしゃっていたので、うん、そういうふうにと考えると、とってもポジティブというか、生かしようがある経験なんだなとか、より実感したとか。そういう生徒を目の前にして、うん。

「今もまだ答えは出せない」という言葉に代表されるように、ここでのユリさんの語りから、ユリさんが病気になったことでショックや不安を経験し、さまざまな人の支えによって入院生活自体は乗り越えることはでき、また、恩師からの言葉などがあったことから、病気にならなかった人生を想像し比べながらも「無駄なことはなかった」「なってよかった」と思おうとしている意味づけプロセスの渦中にあることが伺える。多くの人に迷惑をかけまくったと頻繁に語っていることから、こういったこととの折り合いがまだついていない可能性があるだろう。

3.4.2 母親のIU

佐山さん

佐山さんはミカさんと2人の母子家庭であり、ミカさんの病気の経験についても2人で乗り越えてきたという語りが多いことが特徴である。実際、IUに関する質問に対して語られたことの一部は、ミカさんが医師などに質問したことによって解決している。

【背景】佐山さんは、病気がわかる前について、「半年ぐらい前から、「腰が痛い」ってずっと言って。で、おなかも出てきてスカートが入らない。ま、思春期だから、太りはじめてもおかしくないよねっていう感じ」で気にしていなかったと話し始めた。しかし、中学1年生のゴールデンウィーク中に友だちと遊びにいったところ、腹痛で帰宅したという。「町医者」に行ったら便秘と言われたが、帰宅しても「ほぼほぼ倒れてる状態」だったため救急病院に駆け込んだところ、小児科の先生が婦人科の先生を呼び、エコーを行い、病気がわかったと話す。

そのまま「あれよあれよと、もう、同意書とかばーって出されて、今すぐほんとに（手術を）やらないとまずいから」と言われ、2時間半の手術を行なったという。そして、手術後取り出した臓器を見せてもらったと話す。

「両方の卵巣に腫瘍ができてる」って言われて、「左が良性だけでも、右は恐らく悪性だろうから、病理に一応出します」っていうふうに言われて。もう、何だろ、男の人の拳が3つぐらい。〈そんなですか！〉もうでっかいこんな塊で、髪の毛とかが、入ってるような感じのやつだったんで。で、卵巣がそこまで腫れちゃって、成長しちゃってって感じ。

その後安心して2週間病院で過ごし、退院したものの、ミカさんの腰の痛みがとれなかったため、念の為先生に診てもらおうことにしたという。再びエコーを撮ってもらったところ、「腎臓のところにも」腫瘍があったとわかる。はじめてエコーを行なった時は夜間救急で、「MRI とかが使えなくて、造影剤も使えなかった」ために、後ろに隠れていた腫瘍をみつけることができなかったと言われたと話す。

ただ、腎臓は小児外科の管轄外になるからと2つ転院先を提示されたため「どっちもうちから遠いし [笑]、どっちでもいいです、早く決まるほうで」と言ってZ大学病院への転院が決まったという。受け入れ先が決まるまでも、ミカさんの吐き気が止まらなくなり「ひたすら吐き気止めを入れてもらった」と話す。転院が決まると「ご自身で行ってください」と言われ、「普通に行ったら1時間もあれば行くような」ところを「ゆっくりゆっくり、休み休みなんで、3時間近くかけてちまちま」向かったという。その後寝たままレントゲンなどの検査を行い、「腎臓のほうの腫瘍も大きくなってから。手術したいのも山々だけど、前回切ってる傷の関係もあってすぐには切れないから、まずは腫瘍を抗がん剤で小さくしてから手術しましょう」ということになったと語っている。

抗がん剤をすることになった際のミカさんの反応について、次のように語っている。

さすがに中学生となれば、抗がん剤で髪の毛が抜けるっていうのはわかってるんで、その言葉を聞いたら「絶対嫌だ」って [笑]。「やらない、今すぐ切ってくれ」とか「抗がん剤やるぐらいなら、今すぐ切ってもらって構わないから」って。でも、なんか、エコーで見た感じだと、10センチぐらいおっきくなってる腫瘍が、やっぱり、こっち側にいたっていうんで、そこを切るわけにはいかないからって、お医者さんのほうからずーっと言ってもらってて。何とかなだめてなだめて [笑] 一略一でも、もう、有無を言わず「はい、入れまーす」みたいな感じで [笑]、始まっちゃって。

この頃は佐山さんも「「(腫瘍が)小さくなると横向きでも寝れるよー」とか [笑]、いろいろ、こう、プラスなことを一生懸命言って」励ましていたという。その後腫瘍は、治療の2クール目には「すごいぎゅーっと小さくなってくれた」と話し、8月に手術を行なっている。手術についても、卵巣の手術をした位置から「みぞおちに傷が伸びちゃう」と聞かされたミカさんは「ビキニ、着れないじゃないのよ!」と「がん泣きだった」という。結果的に、切り方が悪く「おへそがおへそじゃない感じになっちゃって」たそうだが、佐

山さんはこの時についても「まあ、いずれ小さくなる、ねえ、薄くなったりもするだろうから、うん、そんな気にしなくていいんじゃない、なんて、私も楽観的に〔笑〕物事をとらえる〔笑〕ほうなんで」と語っている。

そこから、診断を受けた日のことについて語り始める。

なんか、Z 大入った日に、その、「娘さんは小児がんという部類です」とか、そういう、肅々と説明されてても、なんか、「あ、がんなんだ、うちの子死ぬんだ」みたいな感覚も全然なくって。〈そうなんですか〉全然、死ぬとかって思わなくって〔笑〕。そういえば、そうだ、なんか、生存率とか聞いてなかった気がするとか。ステージとかっていうのも聞かなかったわ、何やってたんだらうとか〔笑〕。うん、でも、全然、そうですね、そのときは自分の子が死んじゃうとか、命の危機にさらされてるっていう感覚が〔笑〕、ちょっと欠けてたみたい〔笑〕。うん。〈何でですかね〉何でだろう。別に、なんか勝手に、この子死なないみたいな感覚〔笑〕。

佐山さんは、自身の楽観性について、このように語っている。

その後、冬に腫瘍マーカーが安定して退院したものの、年明けてすぐに「教授自ら」電話してきて「安定してた、腫瘍マーカーが、前回の、年内最後に受けた外来で上がってるって〔笑〕言われ」たため、ミカさんが検査入院する。佐山さんが仕事を終えた後病院に行ったときのことを、次のように語っている。

仕事終わって行ったら、そう、「なんか、絶対今日話あるくさいよ」みたいな〔笑〕。もうその時点で、もうぼろぼろ泣いてて、え、え、えって思ってた。そう、呼ばれて行ったら、その、やっぱり、血液検査の値が上がってて。で、画像でも確認取れちゃいました、でも今度は卵巣とか腎臓じゃなくって、座骨ですって。

そこだともう手術できないから、とりあえず、もう抗がん剤やってくしかないけど、前回よりも種類も増えるし量も増えるし、たぶん副作用がすごく強烈に出ると思うって。もう、ぼろぼろのところさらに、こう、追い打ちをかけられて、さすがにもう親子で泣いて。うん。そう、だから「何で私だけこんななんなんきゃいけないのよ」とか言って、うん、廊下で泣きわめいちゃってて。うん。「まあ、まあ、しょうがないよ」みたいな〔笑〕、「しゃあない」みたいな〔笑〕。

この時のことについて「そこだけが結構、さすがに私も、うわーって。こう、いよいよやばいんじゃないかぐらいには思いましたけど」と語っており、長い闘病期間でも最も辛い時期だったと話している。

初回の入院では「3 種類の薬を 3 日入れる」パターンを 3 週間おきに行なっていたので、この入院では「5 種類で量も増えて、5 日間」やることになり、「ほぼほぼつわりで寝て

る妊婦」のようだったという。それでもミカさんは「外泊は絶対するから」と言い、主治医にかけあって外出許可を得て、買い物などを楽しんだと語っている。

抗がん剤検査を終えた後も、さらに治療が続く。

退院いよいよするけども、抗がん剤でやっただけではたぶん、恐らくまた再発をするだろうから、っていうんで、放射線治療をやったほうがいい、っていうふうに言われて。ただ、Z大でやってる放射線だと、卵巣に当たっちゃったら子どもができなくなるから、それは確実に回避したいことだから。だって、卵巣って全部取ったわけじゃなくって、小指の先ちょっとぐらいは取りあえず残ってるみたいで。一略一（腫瘍をピンポイントで照射できる）陽子線治療っていうのがあって、それを行なっている病院に、今、全部掛け合ってますが、全額負担なので、みたいな [笑]。費用的なものもある。で、うち母子家庭なんで、費用的なところのご負担も、って病院の方が全部考えてくださって。で、ちょっと遠いけど Y 大で、あの、治験って感じで小児がんの子をやってるから、そこ、行ってみたらどうだ、って言われて。

その後 Y 大学病院で「うちで面倒見ます」といってもらえることができ、Z 大学病院を退院した翌日から毎日通いはじめたと話す。陽子線治療は「5 分 10 分で終わっちゃうような治療」のため宿泊施設がなく、30 回通ったという。

【IU】IU について尋ねると、次のように語っている。

わからなかったことっていうか、手術、あ、病状説明とかで、こう、用紙で、わーって書いて渡されるじゃないですか。で、そのときは「はい、はい」って聞いて、「なんか質問ありますか」って。「いや、わからないことがわからないんでいいです」っていう感じで [笑]。

これらのわからなかったことについては、家に帰って「パソコンで全部、これはこういうことだったのかとか地味に調べて」、夜になって納得する形だったという。

さらに、CV を入れた時の話を語っている。

あと、すごく、CV を入れるじゃないですか、抗がん剤入れるのに。1 回目の入院でここに入れて、で、取って退院じゃないですか。で、再発しました、また CV 入れますよってなったときに、今度左に入れるって言われて、え、何で右じゃ駄目なのって。ここ、また開ければいいじゃんみたいな。本人も傷、両方あるのやだって。「先生、ここ、ここでいい」って [笑]。「え？ ここ？」みたいな [笑]。な、無理言って、ちょっと位置ずらして。

この時も、なぜ右が最初だめだったのかを「その場でなんか先生に聞けなくって」、後々自分で調べて納得したという。その意味で、「私が聞こうと思ってたことを娘のほうが、

「え、何で？」みたいな感じで聞いてくれたりとか、してくれたのはすごい助かってましたけどね [笑] 」と話している。

また、治療した「場所が場所なので」、「将来的なこと」、すなわち、子どもが産めるのかどうかについて、主治医が男性で「専門分野ではないので」聞くに聞けなかったと話す。これについては、ミカさんが高校生になって婦人科にかかるようになってから「ちょっと聞いてきてって感じで [笑] 」ミカさんに確認をお願いし、卵巣が残っていれば大丈夫といわれたという。この婦人科は、初めて付き添いで行った時に「もうこのぐらいの年だったら、自分で言えばわかるんだから、お母さん来なくていいから」と怒られたことから、その後はついていかず、「聞きたいことも、あれだけ聞いてきて、とかいうのだけ伝えとけば（ミカさんが代わりに）聞いてくる」という形になったという。

最後に、ミカさんの生理痛がひどくなったときのことについて IU が語られている。

婦人科通うようになってしばらくして、生理んときにちょっと、今まで生理痛なかったのが急に生理痛が、痛い痛い痛い痛いーって、薬一、って言うようになってちゃったんで、やっぱそうになると、不安になるじゃないですか。「ふ、婦人科行ってきて、婦人科！」 [笑]。「じゃ、行ってきなよ」みたいな。「あ、予約取れねーし」みたいな。で、「じゃ、次の外来んときに聞いてくる」って言って、「急に生理痛が重くなったんだけど、これって排卵してるからかなー」とか。「普通じゃん？」みたいな感じで [笑]。「普通、普通」って。（結局、）たまたまホルモンバランス崩れただけで、そうやってひどくなっただけで、今までなかったのがすごいねぐらいだよ、みたいな [笑]。あ、そうなの、みたいな。ま、本人がそうやってひょうひょうと聞いてきてくれるんで。

ここでも、最終的に佐山さんの IU はミカさんが医師に確認することで解決していることが伺える。ミカさんのことを、佐山さんは「納得できないことはとことん聞くって言うタイプみたいなので」と話している。

佐山さんは、知りたくなかったことは「ないですね」と話し、「なんか全部知ってたいな、っていうのがあったんで」と理由を説明している。佐山さんの IU に関しては、本人が直接医師などに確認することはなく、本人が自分で調べるか、ミカさんが医療者に尋ねて解決しているところが特徴的であるといえるだろう。

多部さん

多部さんの娘のサヤカさんは今回の参加者の中で最も多くガンを経験している上に、その中には最初の治療によって生じた二次がんなどが含まれていたからか、多部さんからは自責の念が多く語られていることが特徴である。

【背景】多部さんの経験は、サヤカさんが生後2ヶ月の時から始まっている。同じ月齢の子が追視をしている中、サヤカさんにはそのような目の動きがまったくなく、サヤカさんの体の様子に関してIUを経験していたことが伺える。

でもそのうち見えるだろうってやっぱり思ってて。子どもは元気で生まれるもんだって多分自分の中であつたので、まあちょっとこの子は遅いのかなあぐらいにしか思ってなかったんですけど。3カ月たつてもちょっとないし、ちょっと眼振が、ちょっと目の揺れがこう出てきて、じゃあ見て見ぬふりをしようとも思ったんですけど、ちょっと何か気になるので。

その後、多部さんの姉に会った際にそのことを伝えると、姉がサヤカさんと遊んでいたところ「眼球が何かこう透けて見えた」と言い、「やだ、ちょっと病院連れてかなきゃ」と言って近くの病院を受診したところ大きい病院を勧められたという。そこで紹介してもらった大学病院に行ってみたところ、眼科の先生から両眼性の網膜芽細胞腫で、眼球を取れば他に転移することもないため「両目を摘出する」ことを勧められたと話す。その時の説明について次のように語っている。

随分前に同じ病気の子が、お母さんがやっぱり摘出を拒否したら脳のほうに転移して、で、どれぐらいで死んじゃったっけぐらいな、なんかそんな感じの話をするんですよ。最初に。えーって、死んじゃっても困るけど、両目も全く。光も何にも自分の顔もわからない、何かそれもちょうと嫌だなと思って、まあ取りあえず結構落ち込んでもう日々泣いてるみたいなの。

そのような中、小児科の先生から「Wセンターは温存しているから、もしよかったらそっちに行ったらどうだ」と教えてもらったという。結局Wセンターに行ったところ「じゃあ温存していきましょう。両眼性だから。取りあえず治療はしていきましょう」という話になったといい、「多分見えていない右目」はすぐに摘出して、左目に対して「目に直接抗がん剤を入れる」という治療を始めたが、途中から、うまく抗がん剤が目に入らなくなってしまったという。病院の制度上次の診察が1ヶ月先になってしまう都合で、放射線治療に切り替えることになったものの、「今日やりますか」と聞かれたという。この時の戸惑い、治療選択に関するIUが語られている。

そんな急に全部私に、どうしよう。ええ、そう、でも放射線ってでもやっていいのかなとか、いろいろ思って、この子まだ6ヶ月なのにと思ったら。6ヶ月から今はできますって言うんですよ。で、昔と違ってピンポイントでできるし、そんなに心配はないみたいな感じだったので、もう何かその日のうちから見えなくなっちゃうかもしれないよみたいな、もうそういうのがあったので。じゃ、その日から放射線の治療を始めちゃったんですよ。

放射線治療の甲斐あって腫瘍は石灰化したものの、視力は弱視で0.01ほど、視野も7%くらいで「ど真ん中しかなかったみたい」と語っている。それでも「意外と生活するにはそんなに不便はなかった」と話しており、「物も追うし、あの一、テレビもまあ近いですけど見に行ったりはしてたので、ああ、良かった、良かったって言って。いや、放射線やって良かったねぐらいな感じだったんですよ」と語っている。

その後「ずっと平穏な」日々が続いていたところ、小学校1、2年の夏にサヤカさんの目が飛び出してきたという。この時のことについて、自身はサヤカさんを毎日見ていたため変化に気付かず、気付いていた目の充血についても、目が1つしかないために疲れているのかなと思っていたと話す。

この頃について、次のように話している。

この子は、目は弱視だけど、あの、揉まれて生きていけないといけないうって私思ってた。守られた環境に入れようかとも思ったんですよ、幼稚園も少人数制で。

でも、それって小さいうちからやっちゃうと、やってもらって当たり前な子になっちゃうんじゃないかと思って。手伝ってくれる、みんなが声掛けてくれるのが当たり前になっちゃって。何かそれにありがとうっていう気持ち、感謝の気持ちもなくなっちゃうような。何でやってくんないのみたいな子になっちゃっても嫌だなと思ったので、マンモスな幼稚園入れちゃったんですよ。すごい何かもうちっちゃい園庭の中でわしゃわしゃ遊ぶような。まあそこにとりあえず入れて。

その後の小学校も、学区域を越えれば1学年1クラスの学校があったが敢えて「普通にマンモスの」小学校に入れ、習い事についても「習い事も、あの、いろいろさせちゃったんですよ。水泳とか英語とか、ピアノとか」と語っている。

しかし、夏休みに、一週間ぶりにサヤカさんに会った父親が「目出てない？」と気付いたため、すぐにWセンターに「ちょっと大変な感じなんで、ちょっとすぐ診てください」と予約せずに行って検査してもらい、その結果、網膜芽細胞腫の治療のため放射線があたっていた左目の骨の部分が、骨肉腫になっていたことがわかったという。

「確かにね、ちっちゃい紙に書いてあったような気がするんですよ。何千人とかのうち何パーセントとか、二次がんになる可能性はって。でも、そんな可能性になんか当てはまるとも思ってなかったから、ええ？」と思ったと話す。そして、ここでも、目を残せるのかどうかが焦点となる。

小児科の先生と眼科の先生と来て3人でまたこう話した時に、「目は残せますよね」って言ったら、（小児科の先生が）鼻で笑いながら「お母さん」みたいな、「だから言ったよね」みたいな、残したからこういうことになったみたいな話なんですよ。ほら、二次がんなわけじゃないですか。初めに取っちゃったら、〈なかったけどって〉

うん。あの、目は見えなくなっちゃったけど、そんな骨肉腫にはならなかったって。で、ええ？って。じゃあ何のために私は、ね、放射線を当てちゃったのかって思ったので。「でも目は見えてるし」って言ったら、じゃあお母さんさあって。手術する時ごっそり取るから、「もううちでやるならもうごっそり取っちゃって、この子一生仮面付けて生活しないとイケないよ」って言われたんですよ。「え？仮面って何ですか」って言ったら、「だってさ、骨も目も全部取ってきちゃったらさあ、ぐちゃぐちゃだよ」って言われたんですよ。で、「みんなに見られていいの？」って。みんなにこうやって見られるような、まあ見てくれになるってことだったんでしょうね。だから何か、あの一、みんなにそうやって注目を浴びるような顔になるからもう仮面とか付けて歩くようになると思うけど。え、この人、心ないなあと思って。

眼科の先生は目を温存する方向も検討してくれたものの、2人の先生が揉めてしまう。その後、「仮面を付けての生活みたいな、言われてる所で手術なんかさせたくない」ということで眼科の先生の在籍しているZ大学病院での手術を希望したところ、担当医の小児科の先生が紹介状を書いてくれなかったという。そのため、Z大学病院に公衆電話から電話し、泣きながら状況を訴え、脳外科の予約を取ってもらったと話す。

Z大学病院で改めて診てもらった際にも、やはり、眼球を支えている骨を削ることになるので、眼球は摘出する方向で話が進んだという。

じゃあはなから取っちゃったほうが良かったっていう、何かまたそこに戻っちゃって。何かこう、どんどんこの子をつらい思いをさせちゃって申し訳ないなっていうのもあって。

泣きながら気持ちを訴えたところ、「サヤカちゃんは片っぽしか目が無いし、まあ残す方向で一回行ってみましょうか」ということになり、10時間に及ぶ開頭手術が行われたという。この手術では、眼球周りの骨を完全に削るのではなく「骨肉腫の骨を薄く削って戻し」、手術後も半年間抗がん剤治療を行なったと話す。しかしその後、再発がわかる。

あと1クールで退院だっという時に再発したんですよ。ここの骨のやっぱ骨肉腫が再発しちゃって。たらやっぱ2回目の開頭手術で全部ごっそり取ってこないと3回目はないって言われたんですよ。もしここで再発しちゃったら3回目はもうちょっと無理だっ。一略一何カ月、半年とか1年とかのスパンの命に関わってくる感じになっちゃったので、そこはもうしょうがないなと思って、まあごっそり。で、脳外の先生たちも、あの、1回再発してるからのりしろは普段より多めに取ってきますっていう話だったんですよ。〈うーん、なるほど、なるほど〉うん、うん。次の再発がないように多く取ってきます、ごっそり取ってきますっていう感じで、そう言われて、ですね。

2 回目の手術は 24 時間に及び、術後も「痛みに耐えられないと思う」ということで1週間かけて眠り薬を減らしていく方法だったと話している。

その後、学校の実験などについて、自責の念が語られる。もともと通っていたマンモスの小学校も「骨がないから、ちょっとあんまり強い衝撃は」と言った時点で、他の子どもたちに注意をしたとしても「やっぱり危ないと思う」と言われ、通学を続けることを断念したという。この時のことについて「初めっから1クラスに行っていれば小学校の間はそこで行けてたんですよ」、「何か私もう逆、逆に行っちゃうみたいで何かもう」と語っており、悔やんでいる様子が伺える。

自身の選択について、さらに悔いや、その思いに対する医師の反応について語られる。

だから私のせいですよって、あの、W センターにも言って。目残さなければこんなことにもならなかったし、別に顔も変わらないし、あの一、かわいいままだったんですよみたいなことを言ったら、そうですねって。だから言ったじゃないですかみたいな感じなんですよ。せめてね、いや、そうだと思ってたけど、私も。いや、そんなことないですよとかさあ、言ってほしいんですよ。その時は。〈そりゃ、そうですね〉で、何かあの一、形成もねとか、美容整形のほうも今発達してるから徐々に頑張ればきれいになりますよとか、うそでもいいからさ、何かそういうに言ってほしかったんですけど。まあぐちゃぐちゃだし、もう。

一方で、Z 大学病院の脳外科の医師は理解があり、すごく支えられたと話す。

(Z 大学病院で) すごくいい先生で、脳外の中でも何かすごい優しい先生に出会って。上の先生はやっぱ厳しい感じだったんですけど、私がもう再発した時にその脳外の先生が来てくれた時に、あの、今までの既往症多分見て、「お母さん、頑張ってきましたね」って。「治します」って言ってくれたんですよ。え、ほんとに？と思って。ほんとに？と思って、「治します」って。「大丈夫です」って言って。で、脳外の先生とかのカンファとかを聞いてても、何かお母さん、質問は？みたいに言われても、もう質問がわかんないんですよ。難し過ぎちゃって。〈そうですね〉もう難し過ぎちゃって、だから何かそこで言うと、何か顔のほうはもう仮面が頭にもう残っているから、顔はどんな感じになっちゃうんですかねみたいなのか。でも、お母さん、そんなこと言ってる場合じゃないですよって、そうですねって、はいって感じだったんですけど。たら、その先生が後からまた病室とか来てくれて、あの、相談乗りますよって。聞きたいこと聞けなかったですよって。あの、僕で答えられることがあったら答えますよとかって、すごくいい先生。

その後も、白血病がわかった時のことについて話した後は、骨肉腫の手術後に入った盲学校でのサヤカさんの苦労や、自身の「選択ミス」についてさらに語られている。多部さ

んにとって、サヤカさんの生後3ヶ月から始まった網膜芽細胞腫の治療やそれが原因で生じた2回の骨肉腫、さらには「自分のせいで」小学校の中学年で余儀なくされた転校とその学校での苦労が、大きく胸の内を占めていることが伺える。

【IU】わからなかったことや不安だったことについて尋ねると、次のように語り始めた。

先が見えない感じですかね。何かわからない。あの一、この先どうなるのかっていう不安はありましたけど。でもやっぱり同じ病気で戦ってるお母さんが近くにいたので。Z大は、あの、やっぱりお母さんが、付き添って泊まる方が多いので、何かそこでやっぱり。たまたま私が入院した時はとてもいいお母さんたちに恵まれたので、そこで悩みを話したりとか。まあちょっと長く入院してる人からいろいろ聞いたりとかしてるうちに、何かこう、そういう不安っていうのはなくなりましたね。

退院してからやっぱ先ですよ。先が見えない。退院した後のが、出た時が怖いとは思いましたね。今（入院中）はとっても守られてる。あの、病院の中でもみんな優しいし、スタッフもみんな優しいけど、これ、一歩外出てった時からが戦いなのかなとは思いましたね。

多部さんは、先の見通し、とくに退院後についてIUを経験していたことがわかる。同じ病気で戦っている子どもの母親が良き相談相手になったと語られる一方で、「（退院後の生活で）病気をこう明かしたくないから、こうそこがうやむやになっちゃうと、「どうしてあの子だけ」だったりっていう、保護者の方から言われたりとか、友達に言われたりとかっていうのをちょっと聞いたりして。やっぱ先の不安のが大きかったですね」などの語りから、一度退院した母親からの情報でIUが発生していることも伺える。

一方で、聞きたくなかったことや知りたくなかったことについては、以下のように語られている。

生存率とか。〈ああ〉ああ、何かこの5年後の生存率は、こう何だろう、能天気なので、私もう。何かこう、数字とか、こうなってくると、え？うちの子、そんなに何か大変な病気だったの？っていうふうに思っちゃうので、そこで言ったら何かあまりそんな詳しく、今、そういうところはある程度知りたくなかったかもしれないですね。

生存率について具体的な数字を提示されたことで、サヤカさんの病気の「大変さ」などが実感されたために、知りたくなかったと語っている。ある意味では、多部さんにとっては、その病気の難しさがわからない、ピンとこない状態の方がよかった、といえるのかもしれない。

宮田さん

宮田さんは、タエさんの闘病中やその後の周囲への不信感などが強く語られていること、さらに、旦那さんとの関係についても語られていることが特徴的である。

【背景】タエさんの病気について教えていただけますかと質問すると、タエさんが小学校4年生の時に「やけに顔が白いな」と感じ、「いつもなんか疲れたような感じで」「鼻血も出していた」ので、いつも通っている耳鼻科に連れて行って「ついでに採血してもらって血液検査してもらったら、呼び出されて白血病ですって」言われたと話し始めた。

最初の治療はM病院で「普通の抗がん剤だけの治療」を行なったが、「7か月くらい入院して、で、まあでも消え切ってなかったのですぐ再発して、今度Z大のほうに転院して、Z大のほうで抗がん剤やったあと、骨髄移植。それが上の子のほう（骨髄の型が）フルマッチだったので、上の子から。〈なるほど、なるほど〉で、フルマッチだったので、思いのほか利きが悪くて、で、病気もちょっと勢いがあったので」と話しており、結局移植の後も再発してしまったという。しかし次の治療には「やっぱり上の子の移植したのがよかったのか、体質が変わったのか、急に今度は抗がん剤が効いたんです。3回目なのに」と話し、抗がん剤が効きはじめ、ガンが消えはじめたところで行なった臍帯血の移植が効いたと語っている。

ここから、IUとともに、治療の後遺症について多く語られる。

でもなにが悪いかわからないですけど、移植したことなのか、抗がん剤とかやったことがいけなかったのか、何が、よくわからないんですけど、髪が生えてこなかったり、あの、目のほうにいろいろとあったり、甲状腺のほうが悪くなったり、いろいろとだから結構苦労しながら。やっぱり、抗がん剤も3回やって、移植も2回やってるから、歯もぼろぼろで。〈そうなんですね〉毎月1、2~3か月に1回、歯医者の方にも定期的に通って。〈結構頻繁ですね〉そうですね。で、眼科も今どれくらいの、ちょっと、結構ね、病院は主人が行ってくれてるんであれなんですけど。Z大にはもう1、2か月に1回来てるって感じで。眼科と甲状腺と婦人科？〈甲状腺は何か〉甲状腺はここが壊れちゃって、えーとね、甲状腺が少ないのかな、出てるあれが。甲状腺のホルモンが。

これらの後遺症が、3度目の移植が終わってから、特に「ひどかった」と話している。一方で、小学校5、6年生の時のクラスが荒れていて、「先生を恨んだ」ほどだったため「そのあと再発したので、そういう荒れたクラスにいるよりは、ある意味よかったのかもね」と話していたと語っている。

しかし、2回目の再発、すなわち3回目の治療について、さらにIUが語られる。

でも、もう、もう、こんな治療で生きて帰れるかわからないと思ってたから〈それがだから 2 回目のとき〉えーと、2 回目の移植だけど、3 回目のとき。〈あ、そっかそっか〉うん。再再発、そのとき。はい。だから、ちょっとね、本当に。

さらに、生きて帰れるかどうかわからない中での、院内学級の先生との話し合いやその時の気持ちについて語っている。次の語りから、この 3 回目の治療について、IU が、不安としても希望としても語られていることがわかる。

院内学級の先生とも話し合っただけで中学にも戻れるかどうかかわからないけど、うーん、戻るときのことを考えて、もう最初から諦めるんじゃないで。もう、もう、本当はすごく諦めちゃってるんですよ。気持ちの中では。〈そうだったんですね〉うん、生きて帰れないかもしれないっていう。でも、戻れるかもしれないと思ってたんで、その気持ちもあったから、ここで諦めちゃうとこの子が戻ったときに、どうしようもないと思ったから。

タエさんが「無理なく」中学や高校に行くためには学校の推薦をとることが一番だと考え、院内学級の先生にも「学校の推薦とれるように、一日も欠席にしないでください」とお願いしたという。そのため「本人が泣きながらうんうん唸って痛くて、もう授業どころじゃないのに先生が横で教科書 [笑]、授業してくれる状態で、一日も、だから移植の日も休まず」に授業を受けたと話している。

この後も、3 回目の治療の過酷さについて多く語られている。粘膜障害のために「1 回目も 2 回目も全部壮絶」だったと語りながら、特に 3 回目は症状が重く「吐くとか下痢とか痛いとか、もう粘膜障害だから本当に痛くて唾も呑み込めない状態」になり、医者からも「今回もしかしたらこの子生きて帰れるかわからないっていう状態だから、3 回目だから、我慢しなくていいよ」と言われたと話す。「先生がモルヒネを使うくらいの覚悟で、やってたんで」という。しかし、当初の読みと異なり、抗がん剤と移植の効果がでてきたため「後先考えないような」「緩和治療はするわけにいかなく」なり、「生きる方向での治療に」なったため、「できる範囲での麻酔」の使用に切り替わったと話す。

ここから「だから（自分の）心が病んでるんですよ」と話し出し、治療中の周囲への不信感が語られる。看護師も、両親が付き添っていて子どもが頼ってこない場合には「お母さん、お父さん、お願いしますみたいな感じになってくる」といい、保育士に関しても「うちの子にあんまり、元気ー？ぐらいで、近寄ってこなくて」、「お母さんが話しやすく、子どもも話しやすくてなついてくるような子にはすごくいくけど、そうじゃない人に、子にはあんまり来ないから」と話す。さらに同室だった子どもの行動についても語られた。

最初に行ったZ大のときのお部屋は、まあちょっと自由な感じだったけど、入院したての頃は。でも比較的、みんな自分の病気っていうのをわかっていて、すごく自分たちを大切するから安心して部屋にいられるんです。たとえば、ちゃんと帰ってもどっか行っちゃうとかっていうのもないし、家できちんとして。一人ね、ちょっとね、遊園地行っちゃう子とかいたけど [笑] 一略一やっぱ感染しちゃうとね、治療も止まっちゃうからという話して、で、すごくその子もあとから来た子も、すごい、家族もその子も自分を大切にするから、本当にお互い協力しながら。

3 回目のときは、なんか一人自由な子がいて、その子がすごい自由に、毎週。治療はね、重くない子たちは毎週のように帰れるんです、週末。〈はいはい〉そうすると、たとえば映画見に行っちゃったり、ゲームセンターに遊びに行って、その帰りに来るんです。〈あーなるほど、なるほど〉いややめてよー、とかって来週がもうね、来月移植なんだけど、みたいな。この治療が終わったら移植なのに、うちの子に移ったらどうするの、死んじゃうでしょ、って。看護師さんに言っても取り合ってくれないし、お母さん何がそんなに気に入らないんですかって。個室に移りますかって。いや、個室に移るのはそっちの子たちでしょって [大きい声] 〈なるほどー〉なにそれ、とかつて。1 回ね、本当に師長と、過呼吸になるぐらいにもう言い合って。

看護師から一度帰宅することを勧められても「お前たちに任せて、帰れるかって!」と思ったとも話し、「(リンパ性白血病とは) 治療が違うから、申し訳ないけど。急性の骨髄性の白血病の治療って本当に辛いんですよ」という語りからも、タエさんの闘病中「孤独だった」という宮田さんの心情が伺える。

白血病と診断された時は「私の世代は、山口百恵の赤い疑惑って、白血病の、あの、ドラマとか見てたんで [笑]。もう死ぬっていうイメージ?」だったと話し、「お母さん、って言われた瞬間、涙が、だーって出」たという。「お母さん(病院は) どうします」と聞かれたが「私じゃ決められません」といい、旦那さんに相談したあと、M 病院に入院することになるが、この時の選択についても「もうちょっと下調べするべきだったな」と感じているという。移植のために転院するか選択した時のことについては、IU として、次のように語っている。

やっぱりあまりにも閉ざされた空間で周りに感染症の子たちも入院してるような病棟で、一緒に、(部屋から) 出れない、っていう状態を考えると。看護師のレベルもやっぱりそれなりでしかないから、そう考えたときにここで移植して生きていけるかしらって。対応できるのかしらって思って。主人と私はここでまたね、半年以上の入院は考えられないって言って、移りたいって。主人も、ここではちょっとねって言って移ろうって。

この語りの後も、Z大に移ってからのタエさんの治療の辛い様子や院内学級の「先生がやっぱりいっぱいいて、よかったです」という話が繰り返し語られ、宮田さんにとって、タエさんの入院期間中、院内学級の先生が心の支えであったことが伺える。

【IU】わからなかったことや不安だったことについて尋ねると、次のように語り始めた。

不安だったことー？みんなが敵に見えた。〈うーん。それはいつ頃ですか？〉3回目の入院。一略一看護師さん、師長さん、学校の先生、お母さん、友達。退院してからもしばらく敵でしたね [笑]。だって無理しなくてもいいって、今無理しなくたっていいじゃないって。この子将来どうすんのって。高校受験も塾入れて、すごい勉強頑張ってる。いや、なんでそこまで頑張らせるのって。なんで頑張らせるって、頑張らんくちゃこの子、他の子よりハンデがあるんだよっていう。私からすれば。〈なんで頑張らせるのってどなたに言われたん〉うちの娘の、同級生のお母さんたち。生きてるだけでいいじゃないって。生きてるだけっていう、この子生きてて、将来どうするのって。親いなくなってる。思ったけど。〈たしかに、たしかに〉あなたが面倒みてくれるんですかって [笑]。実際今だって、もう、慢性疾患の無料の小児じゃなくなっちゃったから、無料のもなくなってきたし、お金もかかるって。そうなったときに、ちゃんとした仕事についてなくてどうするのって。ちゃんとした仕事に就くにはちゃんとそれなりの学歴がないと、ちゃんとした仕事も、まして人と接することもすっかり下手になっちゃって、就職活動だつてうまくいかないだろうし、そうなったときににでも就職できるような職業？を選ぶには勉強してないとなれないでしょうって。悪いけど、生きてるだけじゃ生きていけないんだよって [笑]。

この後も、「私はこの子のお腹で育った、この子の血のつながった子を、もし結婚したんならもたせてあげたいと思った」と話し、医師にも自身の卵子をとっておけないか尋ねたと話している。

この話は必ずしもIUではなく、不安だったことを辛かったこととして解釈して回答していると考えられる。改めて不安だったことやわからなかったことを尋ねた際にも、辛かったことの回答が繰り返されており、次の知りたくなかったことに関する語りと総合しても、宮田さんにとってわからなかったと感じることよりも、「みんなが敵に見えた」という言葉に代表されるように、周囲の人の人間関係について悩まされたことがわかる。

知りたくなかったこと、聞きたくなかったこととしては、以下のように話している。

看護師の言葉とぐらいかな [笑]。でも病気に関しては、やっぱり、知らない、やっぱり本当に何かあったときたぶんショックだから、うん、知りたいし。うちの主人が結構勉強して調べてくれたりとかしてたから、何かやっぱり先生が、先生によって

なんですけど、何かこう、重要なこととか話したいときは比較的主人に話してくれたりとかしてたので〈あ、そうなんですね〉、主人のほうから、こう言われたりとか。

病気についてはあくまでも知りたかったと話しており、ここでも、宮田家は情報伝達の要をタエさんの父親が担っていることが伺える。看護師の言葉については、宮田さんの気持ちをわかってくれなかったことが原因で「聞きたくなかった」と語っており、IUが生じたわけではないだろうと考えられる。

佐々木さん

佐々木さんは、病気について「全部」わからなかったと語る一方で、わかろうともしなかったと明示的に語っていることが大きな特徴である。

【背景】佐々木さんの語りは、クミさんが白血病とわかる数年前に遡ってはじまった。当時、小学校の修学旅行前に行なった尿検査でひっかかり、行きつけの小児科に行ったところ「ちょっと出てる量が尋常じゃないから、おっきい病院に行ってくれ」と言われ、S病院で診てもらったと話す。ここでは「腎臓とか肝臓とか、そういう臓器系が駄目な場合って、顔がむくんだりいろいろしますよ」という話はあったものの「経過をみましょう」ということになり、その後も定期的に検査を行い経過観察していたという。

そのような背景があり、高校生になりクミさんが陸上部に入学し「疲れる」と話すことが増えても、最初は「肝臓とか腎臓のその機能がちょっとあれなんじゃないの」と話していたという。その後クミさんが、足が痛くて走れなくなったことから、顧問の先生から整形外科に行くことを勧められたため行ったところ、「筋肉疲労だから湿布を出します」といわれて貼り始めたが、「湿布を足に貼ったら、その貼ってる部分が黒く変色したんですよ、まず」と話す。その変色の跡が2年くらい消えなかったという話からIUが語られ始める。

ずっと跡が残ってたから。で、その変色をしてて、これ何だろうね。薬強いのかなって話をして

再び整形外科に行って相談したところ、「筋肉疲労だからしょうがない」、「じゃあちょっと薬をやめてみたら」という話になったという。そして翌朝、クミさんの顔が「むくんでるっていうのを通り越してる感じ」でばんばんに膨れ上がっており、本人もだるいと言ったため、学校を休ませたと話す。

で、足見たら、その足もすごいですよ。ほんとに。〈顔がそこまでっていうと〉そう。ほんとに尋常じゃないぐらいに。目がこう、うつろになるぐらいに、目がこう、細くなるぐらいにばんばんになったから、これちょっとおかしいから。でも、S病院に

は行きたくないって。もう小学校から通ってて、こんなになるまでどうしてっていうのがあったから。じゃあ S 病院に行きたくないから、他の病院に行こうって言って。

この時一家は母子家庭で生活保護を受けていたため、保護課に行き、病院を変えたいと事情を説明したところ K 病院に行くことになったという。K 病院で一通りの検査を行い「午後に血液検査の結果が出るから、ちょっと午後來れますか」と言われたので、午後に病院に戻ったところについて、次のように語っている。

その先生が、あの、血液の値が尋常じゃない部分があって、で、申し訳ないけど、それが肝臓とか腎臓とかのその機能によって起こる現象ではない数値が出てます。なので、僕のこの専門的なその部分ではないし、僕が、こうなんじゃないの、こうなんじゃないのっていうのは僕のあれでは言えないから、紹介状を書くから、今すぐもっとおっきい病院に行ってくださいって。で、日本で一番のところの病院っていうと、もう僕が紹介状を書けるのはもう Z 大しかないからって。じゃあ Z 大に紹介状を書くから、取りあえずすぐに電話を入れて、Z 大に行ってくださいって。

翌日、Z 病院の予約を入れ、月曜日に腎臓内科の診察を受けたという。「いつもみてるように、血液、エコーとかやります」と言われ、行なったが「そんなにちょっと今すぐどうこうっていう値ではないから、もうちょっと経過をみましようって。だから、また1カ月後ぐらいに予約を入れとくから、だから、来てね」と言われ、「なんでもなくって（よかったね）、ちょっと焦ったじゃん」と話しながら帰宅したと話す。

しかし、家に帰った時に「知らない番号」から携帯電話に着信があり、折り返すと「Z 大学病院」と言われ、昼間の医師につないでもらったところ「先生が一発目にすいませんでしたって。今すぐ病院に戻ってこれますかって」言われたという。

とんぼ返りできないですって、下もいるんで言ったら、ああ、じゃああの、申し訳ないんですけどって、腎臓とかそういう病気じゃなくって、あの、多分入院になるからって言われて。え、入院って何ですかって言ったら、僕は専門じゃないからはっきりしたことは言えないけど。〈みんなそうなんですね〉そう、そう。専門じゃないからはっきりしたことは言えないけど、きっと血液の病気ですって言われて。あ、じゃあ精密検査で入院ですかって言ったら、いえって。そうではなくって、血液の病気、もうすぐに治療を始めないとまずい状態なので、あの、その旨はきっとその担当の医師から多分説明を受けるとは思いますけど、あの、どうしますかって。戻ってこれますかって言われたから、今日は無理だけど、じゃあ明日戻ります。

「もうそのときに本人に聞かれちゃまずいから、表出た」と話し、荷物がどれくらい必要が医師に尋ねると「多分1カ月、2カ月では退院できるわけではないから、取りあえず持ってこれるものは持ってきてください」と言われ、翌日の手続きの説明を聞いて、電話を切

ったという。そしてその後、翌日に控えていた高校の最初の三者面談をキャンセルするため担任の先生にも電話し、状況を説明している。

クミさんへの説明については、次のように語っている。

もうそこからもう第三者的になっちゃうんですよ。もう、自分の子どものことなんだけど、これ多分、今こう、冷静になっちゃったら、多分泣いちゃうかもしれないから、あ、駄目だと思って。で、もうクミのところ戻って、クミさって。今病院から電話だったんだけど、腎臓、やっぱり血液の検査の結果、ちょっと引っ掛かってるみたいだから、だけど、あの、血のほうだから、とりあえずもう一回精密検査したいって言うてるから、明日病院。で、今もう学校には休みの連絡入れたからって言ったら、もう本人はなんで、なんでってキレ始めて。〈そりゃそうですよね〉そう。で、なんでって言うから、いや、わかんないさ、先生じゃないしみたいなことを言って、とりあえず、多分ばあちゃんのときもそうだったけど、多分1週間、2週間は入院になるから、だから、あの、支度してって。取りあえず持ってけるもん持ってきてっていうから、1~2週間って言うてるから、まあ早ければ3日なんじゃないって。だから、取りあえず1~2週間分だけ詰めよかって言って詰めて。

翌日、病院に行き病棟に通されると、「ちっちゃい子たちの髪の毛のない子たちがうわって走って」おり、その子たちを見たら「もう現実に引き戻されるから。もう涙止まなくて。あ、もうこいつ、こういうことなんだみたいな。ああ、そっかそっか、みたいな」と話している。クミさんから涙の理由を問われると「すごい元気なのに、髪の毛ないってことは、多分つらいじゃん、治療が」、「なんかかわいそうだなって」と言ったという。

その後入院手続きや骨髄を抜く注射などを行なったあと、医師たちとともに大きい会議室に通されたという。

まず1個わかっていることをお知らせすると、あの、クミちゃんは血液の病気ですって言って。本人もうんうんうんみたいな。もう結構ね、あっけらかんとそのときもしてたので、うんうんうんみたいな。で、病名は急性骨髄性白血病っていう病気ですって。なんか質問ありますかみたいなこと言ったら、どういう病気ですかみたいな。血液の中の、みたいな、その説明を受けて。ただ、あの、急性骨髄性白血病にもいろいろなね、その後枝分かれして型があるから、それについて、もっと詳しく調べないと、その型同士で効く薬が違っちゃうから、あの、もっともっと詳しく調べたいので、その結果が出るまでは、ちょっと時間がかかります。じゃあ、クミちゃんは何がしたいですかって、それ、結果が出るまで、あの、できれば外には出てほしくないけど。

この質問に対して、クミさんが「学校に行きたい」と伝えたという。「白血病だったら多分、まあ菌には弱いから、外に出すっていうことを多分しない」が、主治医のK先生が

「きつとちょっと変わってる先生」だったため、在宅時の約束事を決めて3日間の外出許可をもらったと話す。

しばらくして検査の詳しい結果が出たときの心情について、次のように語っている。

型が M の 0 型って言われて。私にしてみれば、全然知識がないからちんぷんかんぷんだし、でも、あの、携帯で調べたら、Mの0型って治りにくいっていうしか書いてないしね。どれを見ても。〈そうですよね〉そう。寛解の見込みが乏しいとか、5年生存率が低いとか、え、何これって。なんでこんな、こんな型がいっぱいあって、こいつ M の 0 型で。あ、もう駄目なんだみたいな、あ、駄目かもしれないんだみたいなところ。けど、やっぱり面白いのは、精神的に追い込まれてるんだけど、やらなきゃいけないことがいっぱいあると、そこであれしないんですよ。現実に戻されることがないっていうか、あ、こいつは病気で、もしかしたら治らなくて死んじゃうかもしれないけど、あ、でも、学校もあれしなきゃいけない、下の子も面倒見なきゃいけない、家のこともやらなきゃいけないってなると、泣く暇がない。そう、もう泣いちゃうときって、お風呂入ってる時とか、寝る直前とか、こう、ぽっと考える時間、何もしていない時間ができた瞬間だけだったから、あのとき泣いてたのは。わって。

この語りから、病名について IU を経験したために、インターネットで検索したところ寛解の難しさを知り「もうダメかもしれない」と絶望したことが伺える。

入院後、「間髪入れずに」院内学級の先生がきたときには「すごい（自分が）敵意あったかもしれない」という。「なんか病気がわかって、これから治療しなきゃいけないすごい大変なことが待ってるっていうのがわかってるのに、学校行く余裕なんてあるの？みたいな。勉強が必要なの？っていう、まずそのいらだち」があり、「ここでまた手続きってさって、何やらなきゃいけないことを増やしてくれるんだ、みたいなところ」と話す。しかし、しばらく経ってからは、院内学級が「今までの日常と変わらない生活に戻してくれ」たといい、「あのときすごい嫌な態度とってて申し訳なかったな」と思い始めたと言っている。

結局6月に入院したあと4ヶ月の抗がん剤治療を受けて、10月に移植を行なっている。治療の過程について話す中で、「本人は知らないんだけど」と、移植前のエピソードについて話し始めた。

本人は知らないんだけど、その、10月のときの移植前に、あのね、こっそり呼ばれてる、私1人だけ。〈なんでですか〉あの、薬が効かないって。もう最終決断を。要は、5回治療をするでしょ、抗がん剤の。で、あの、薬が効かないんですって。で、最終決断をしないとイケないかもしれないっていうので、じゃあクミ知らんでもいいですよみたいなこと言って。で、そうですねって言って、で、クミに会わないように、ク

ミが学校行ってる間にこっそり病棟，病室行って。一略—プライマリーさんと先生が2人で看護婦さんが来て，じゃあお母さんいいですかみたいな，あ，はいって言って。一略—ほんとにこういうのは，ほんと話したくないんだけどって言われて。うん？って言ったら，いや，薬が効いてない状態があるので，あの，一番最初にこうやって移植を前提に治療をしてこうねって言ってたんだけど，これって薬が効いてる状態でのお話で，薬が効いてないから，がん細胞が，まあ消えてない。で，これ以上つらい治療を続けていくのか。

抗がん剤治療をはじめた初期の頃にも，その時使用していた抗がん剤が効いてないことがわかり，一度，強い薬に変えているが，新しく使い始めた抗がん剤も効いてなかったことがわかり「このまま治療はします。だけど移植は断念せざるを得ないかもしれない」と言われたという。

移植をしても構わないんですって。ただ，薬が効いてる状態で移植をしたら，一略—まあ本人にちゃんと定着して血液を作ってくれるかもしれないし，そうじゃないかもしれない。そこもなんとも言えないけど，その次のステップには進めます。だけど，薬が効いていない状態で移植をして成功する確率って，ないに等しいんですよって。で，今の段階でいうと，99.9%，その成功するっていう見込みがないって。だから，その残りの0.01%に。〈懸けるか〉そう。懸けますかって。

医師からの説明はさらに続き，移植を選ばなかった場合の抗がん剤の治療方法などについても説明があったという。

ものすごいつらいことを私たちは言って決断をさせますって。だけど，それを決めるのはお母さん。本人には話しますかって言われたときに，話しません，ああ，いいですって，隠しといてくださいって言って。内緒でいいですって言って，私，多分ね，そこで初めて先生たちの前で泣いたのかもしれない。声を荒げて，もうほんとにうわって泣いて。

その後「あの病棟って，すごい不思議なの」と語り始めている。「日常会話が，今日治療何やってんの」であったり「自分の子どものほうがつらい治療してるんだよ」などの「不幸自慢」がある一方で，いつも明るい空気を作ってくれていた子が「浄化剤」みたいに空気を変えてくれていたり，再発で入院してくる子や亡くなる子も多い中で，退院時には「みんなでおめでとうって」言って明るく送り出すなど，「ほんとに不思議」だったという。「あそこの世界に入ると，ほんとに不思議だったし，ただ笑ってもいられるし，すごく楽しい時間って言ったらすごいおかしいんだけど，ものすごい。でも，なんか（今も）笑って話せたり，こうでした，ああでしたって言えるのは，きっと一番最初あの世界

だったからなのかもしれない」と語っており、Z 大学病院の小児病棟の雰囲気にも救われていたことを伺わせる。

「結局、移植に賭けようと思ったってことですか？」と尋ねると、「そう」と答え、弟に相談したと話す。弟に電話し「どうしよう」と言って事情を説明すると、「俺だったら、0.01%でも懸けて、あいつが成人式迎えられるほうに懸けるかもとか言って。ゼロじゃなかったら、取りあえず懸けてみればいいんじゃないのって言われ」たといい、翌日、病院に言って移植希望の旨を伝えたと話している。

その後、2 週間ほど経った頃に病院に行ったある日「看護師さんが半泣き」で「お母さん、よかった」と言われ、「何が？何が？」と尋ねると、次のようなやりとりがあったという。

先生とお話はって言われたから、してない、してない、何？とかって言ったら、はって言って。あの、クミちゃんのがん細胞が消えたんですって。そう。え、消えた？って。私にしてみれば、軽くどつきりか、もしくは0.01%に懸けるって言ったから、まあ消えたので移植をしますよっていう流れに先生がしてくれてるのか、どっちなんだろうってところで、わかんないから。

本当にガンが消えたのか、先生の計らいなのかがわからず「自分の頭の中でどっちなんだろうって」思ったと話している。その後、先生から「お話があります」と呼ばれ、クミさんと2人で向かうと、「がん細胞が消えてるので移植しますって、移植の準備始まります」と言われたと話す。この時のことを「ほんとに奇跡」、「あの子は、ほんとに不思議な子っていう」とさらに語り続けている。

その後、移植して1年半たった高校3年生の8月に、再発をしている。最初のガン治療後「順調に」過ごしていたところ、夏祭りに行ったときに「体に発疹が出てて」、「水疱瘡かもしれない」という話から、次の診察まで大丈夫かもということになり、8月の半ばに診察を受けたという。Z 大学病院で主治医だった先生の異動に伴い X 小児科病院に通院先を変えていたのだが、ここでの診察中、クミさんが身長・体重を計測しに行っている間に K 先生から「お母さん、再発してるかもしれません」とさらっと言われたという。

わかりましたって言って、で、もう先生に任せたほうが楽だから、だから、そのときもう身長と体重は終わって、じゃあクミちゃん、結構頑張ったねって。あの、もう移植して何年だっけって、1年半かって言って。頑張ったね。でも、もう一回さ、ちょっとさ、検査しようよって先生が。1年半たってるとし、まあ骨髄移植して1年半たってるとから、どれぐらい順調に増えてってくれてるかなっていうのでやりたいから、マルク検査をしたいんだけど大丈夫とか言ってきて、クミが、あ、大丈夫ですって言って。

佐々木さんは、「もう流れを作ってくれたからね」と、K先生に「完全に任せることにした」と語っている。そして次の検査日も終え、帰宅するとK先生から電話があり「ほぼほぼ再発している」ため、「病院をどうするかをもう決めといたほうがいいと思うから、治療も早く進めるためにもどっちのほうがいいんだらうなっていうところがあるので、うちでやるのかZ大に戻るのか、またちょっと違う病院、もっと近くにあればいいのか、ちょっと考えといてもらっていいですか」という話をされて、電話を切ったと話す。

マルクの検査を終えた日、帰りの電車で「こいつ死んじゃうのかなみたいな。こいつ、今それ言ったら、多分電車飛び込んだらどうしよう」と考え、クミさんの予後についてIUを経験していたところ、クミさんとの間で次のようなやりとりがあったという。

ママ、多分うちね、再発してると思うんだよねって言ったの。え、なんでって、最近調子悪いのとか言ったら、ううん。でも、どうする？再発してたらって言われたから、頑張れとかしか言いようがないので頑張れって言ったら、そしたら、え、それだけ？って言うから、え、それだけ。え、でもさとか言って、再発したらどうすんの、病院とか言ったら、うん、そっか。どうしよっかな。ママはどっちがいい？って言うから、好きなほう選べばいいんじゃないのとか言ったら、そうだねとか言って。でもね、ママ思うけど、再発してないと思うなとかいって言いながら帰って。

その後すぐに病院に戻り、再発がわかり「クミちゃんどうする」と言われた時に、「本人がXこども病院にします」と言ったと話す。

2回目の治療について、次のように語っている。

ただ移植するに当たって、前回放射線治療、放射線照射を受けてるでしょ。でも、あれってもう致死量のぎりぎりのラインで。〈まで受けてた〉そう、受けてたから、もうそれを受けられないから、だから、それに変わる治療をしなきゃいけないって、点滴とかそういうので治療しなきゃいけないから、ちょっとつらいよって。っていって、その治療をしたんじゃないかな。抗がん剤と、その治療をしていったんだと思う。

そしてカテーテルが感染症を起こすこともあり、Xこども病院の雰囲気も「自由で明るい」Z大学病院とは違って他の子どもとの交流もほぼなかったために、クミさんにとっても辛い期間だったのではないかと話す。

【IU】IUについて伺うと、次のような語りが得られた。

もう全部。薬の成分とか。〈薬の成分、確かに〉薬が何に対して効いてってっていうのは。でも、分からなかったんじゃないくて、分かろうともしなかったし、調べようと思わなかった。〈それはなんでですか？〉え、もうそれは専門の先生に任せてれば大丈夫だろうっていう私自身の気の緩みと、他力本願なところと、あとは、知ったからって。

よく、でも、テレビドラマでさ、この間もやってたけどさ、あの、お母さんも一緒に取り組んでくださいとか、で、お母さんが、こう、いろいろ調べて、この治療法があるんじゃないですか、救われたっていう 24 時間テレビでもあったでしょ。ああいうお母さんはああいうお母さんでいいんだと思う。いいんだと思うし、一緒に入院してたお母さんたちも、その成分って、ああ、でもその流速だから、結構な量入れるよねとか言ってくる人とかいても、私はへえみたい。へえっていう。

一切ね、ほんとにね、なんか考えるとわかんなくなるし、自分の頭が痛くなっちゃうし、そこはプロに任せて、私は私のできることをやればいいでしょっていう、うん、ところ。だから、なんかわからなかったことなんですかって言われたら、もうそこに置かれてる状況もわからなかったけど、ただ日常を崩さないようにしてただけっていうところかな。わからなかったことは、じゃあ逆にいったらないのかもしれないし。わかろうとしてないから。

佐々木さんは、今回の参加者の中で唯一「わかろうとしなかった」ことを明示的に語っていることが、特徴である。一方で、知りたくなかったことについては「一切ないかな。そこは一切なかったかな。知りたくないこともなかったし、うん。何もなかった」と語っており、自身で積極的に病気や治療について理解したいとは思わなかった一方で、知らされた情報についてそれが過多であるなどは思わなかったことが示されている。

3.4.3 母から子へのコミュニケーションスタイルからみる親子のIUの関連

今回調査にご協力いただくことができた母子4組のIUの関連について、母親から子どもへのコミュニケーションの内容やスタイルから考察するため、母親が子どもにとっていたコミュニケーションの方針について表3.4-1にまとめた。

表 3.4-1 各母親がとっていた子どもとのコミュニケーション

仮名	病名や治療を伝えることに 関するスタンス	意識的に 伝えなかったこと	自分の口から 伝えられなかったこと	伝える時期を ずらしたこと
佐山さん	"隠してることのほうが つらいな"と思った"	-	-	幼なじみの死について
多部さん	"初めからもう 全部言っちゃってる"	-	眼球摘出について	-
宮田さん	あまり隠さなかった 隠したら隠しただけ、 大変だから	-	-	-
佐々木さん	"大人なんで"	1回目の移植前のこと	-	-

表 3.4-1 から明らかな通り、今回の 4 名はいずれも子どもに対してはオープンなコミュニケーションをとっており、医師に対して口止めをお願いする母親もいなかった。唯一佐々木さんだけ、移植前の状態の悪化についてクミさんに伝えずにいる。

佐山親子

最初の入院のはじめの 1, 2 回の説明のみ佐山さんが 1 人で聞いたあと、8 月に腫瘍をとる際の説明からミカさんが「今日から自分で聞き、自分も一緒に行く」と言い始め、ここからは 2 人で医師からの説明を聞くようになったという。そのため、佐山さんだけ知っていて、ミカさんが知らない情報は「ない」と言う。また、ミカさんについて「自分で疑問に思ったことも全部主治医に直接聞いちゃってたりとか、私がぽろっと言ったことを聞いてくれたり」したとも話している。

ミカさんに対して伝えないことは「なかった」と言い、その理由として次のように話す。

隠してることのほうがつらいな—と思ったんで。で、私もたぶんうそがつけないというか、たぶんばれ、ばれやすいし。〈ばれやすい [笑]〉で、あっちはあっちで勤が鋭いし。下手に、言うよりは、ま、ちょっとはオブラートに包みますけど [笑]、でも、もう、ほんとのことを言ったほうがいいかなっていうのはありましたね。

ただし、ミカさんの幼なじみの死については、伝える時期をずらしたという。その幼なじみのタクヤくん（仮名）は、同じく白血病で Z 大学病院に入院後、地元の病院に転院したが、ちょうどミカさんが Z 大学病院に転院した直後に亡くなってしまったという。

(Z 大学病院で) タクヤ君のことを知ってるナースさんに、「どうしよう、ね、一応、私、お葬式とか行くんだけど」って言ったら、「じゃ、ママ、うまい具合に飲み会とか適当に言って」って、うん、「こっちもこっちでそういうふうにしとくから」って言ってくれて。で、外泊のたんびに「タクヤのお見舞い行こうよ」とか、「病院行こう」とか。「タクヤんとこ寄ろうよ」とか、すごい言うんですけど、「いや、いや、いや、病院はほら、ね、あの、今、免疫下がってっから駄目だよ」とか、「インフルとか」って、もうそれなりに、なんかもう、それっぽいことをずっと言っていたのが一番しんどかった。絶対ばれてんじゃないかな [笑]。「何でそんな行っちゃ駄目なの」とか、「マスク二重にすればいいじゃん」とか、いろいろ向こうも言ってきてたんで。まあ、そこはね、さい、最後までばれなかったみたいで。

結局、1 回目の退院の際に、タクヤくんの死について「隠しててごめんね」と、話したという。

1 回目のその入院の退院のときに、「この足でタクヤんとこ行こう」って言われて。で、そんときに初めて亡くなったっていうのを伝えて。「それでも行く」って言っ

て、あの、「じゃ、ちょっと待って！」って言って[笑]、そう、相手のほうに電話して、「来ていいですよ」って言うんで、お線香あげに行ったりとか。

当初、タクヤくんの死についてすぐに伝えないことにした理由としては、看護師に相談したことが影響していると話す。

看護師さんに相談して。ちょうど抗がん剤始めて間もない頃で、もう、まだまだ体的にも心的にも一番落ちてるときに、そこに追い打ちかけたらたぶん良くないじゃないですか。ちょっと今は言わないほうがいいよ一略一さすがにそれは駄目だよ、ママ言っちゃ駄目だよ。

以上から、佐山さんの場合は、子どもに対してオープンに伝えていただけでなく、むしろミカさん自身から質問をしてもらうことで自身のIUも解消していたことが伺える。

多部親子

多部さんがサヤカさんにとっていたコミュニケーションについて、多部さん自身から語りがあった。

何か私もう、私こんな性格だし、自分がかわいいから、あの一、なんで自分が傷つきたくないから、もうサヤカとかにも包み隠さず全部言っちゃうみたいなの。あんな小さいのと思うけど、初めからもう全部言っちゃってるんですよ。だから隠してなくて病気のことも。その後白血病にまたなっちゃうじゃないですか。この2回目の開頭手術で退院した時に「もうこんだけ頑張ったんだから次はないよ」って言ってたんですよ。「病気もう来ないから大丈夫。楽しいことしかもう待ってないよ」って言ってたんですけど、白血病来ちゃったじゃないですか。で、もうそれきた時に、もう大丈夫って言うのやめようと思って。

今では、「(病気の)名前が変わっていっぱいやって来るから」と話しているという。この語りの通り、基本的にはすべての

伝えなかった情報について伺うと、次のように語っている。

目を取っちゃうかもしれないっていう時ですね。ちょっとぎりぎりまで言わなかったですね。見えてるから、手術してこう見えなくなっちゃうっていうのを言うのはちょっと結構厳しくて。それはちょっとすぐは言えなかったですね。一略一いろんな科の先生と入ってた時に、まあサヤカと私と主人とこう入って。まあこういう手術をするって言った時に、多分先生から言ってもらったような気がする。そこは。(なるほど)たら、その小児科の先生は、他の、もうそれしかないんだけど、サヤカちゃん、どうする?どうしたい?って。あの、考えていいよって、サヤカにそう、嫌ならやめてもいいよってというようなことを言ってくれたんですよ。小児科の先生が。でも、

私もワーワー泣いちゃってるし、主人は黙ってるし。で、何か、サヤカがその時にすごい、私がもうばかみたいに泣いてるから、あの一「大丈夫、大丈夫。お母さん泣かないで」って。あの一、「目見えなくても楽しいことってあるよね」って言ったんですよ。「だから頑張るから」って言って。そうですね。その時はそれ、そんな感じだったのかなあ。それがちょっとなかなか自分からは言えなかった感じかなあ。あとはもう全部言ってますね。

病気の経緯に関する語りからも、多部さんにとって、サヤカさんの目が見えているということがすごく重要であったことが伺える。そのため、実際に眼球摘出を含む手術については、自身の口から伝えることが難しかったのだろうと考えられる。

宮田親子

タエさんに対して、いつ、どのように情報を伝えていたのか尋ねると、「そこは覚えてないんだけど、本人が夏目雅子のドラマ見てるから。なんとなくちょっと自覚したみたいですけどね。あのドラマと一緒にじゃないかー！って言ってたから」と話している通り、あまり具体的なことは覚えていないという。ただ、情報開示については次のようなスタンスだったと話している。

でもあんまり隠さなかった？うちは学校でも、お友達とかにも隠すのはやめようって言って。隠したら隠しただけ、大変だからって。隠すってことは、隠すことも大変だけど、結局隠すことによっていじめられることも増えてくるから、なんにも隠さずにあの助けてもらおうって、隠さずにつて。だからかつらだよっていうのも言ってるし、うーんとね、中学生までは帽子で行ってたかな。（治療のこととかも）聞かれたら答えるし、あの、知ってるお母さんとかには話してたし。

宮田さんの場合、特にタエさんに伝えなかったことについては語られなかった。

佐々木親子

佐々木さんがクミさんに伝えてないこととしては、次のように語られている。

あれだけは言ってないだけ。〈あ、そのなんだ、呼び出しのところだけ〉そう。呼び出しのやつは言ってないし、その部分の診断書は、あのね、多分ね、別のところに封印してるかもしれない。すごく、こんなファイルで、あの、なんていうの、血液の、その検査の結果とかもさ、毎日来るじゃん。〈そうですね〉で、あの、診断書の結果みたいなのか、説明とかも全部紙に書いて来るでしょ。あれ、取りあえずね、多分とってあるの。Z大のやつは。なんだけど、そのところだけは、多分封印してあるかもしれない。こっそりちっちゃく折ってファイルのところの一角にすって入っ

てるかも。一応書かないといけないし、説明したかって。それだけは、多分本人は見えないし知らない。〈そうなんだ〉うん。知らないことのほうが、それだけは知らないかも。あとは、あの、お母さん、隠しますかっていう、いや、いいですよって、もう大人なんでって

再発後入院した X こども病院においては、クミさんが 18 歳になっていたこともあり、本人が同意書などにもサインを行なっているため、「知らないことってないかもしれない」と話している。

3.5 総合考察

本研究では、青年期後期の経験者が現時点で、自身の病気や闘病経験と関連してどのように、どのような IU を語るのかを探りながら、意味づけに関連する側面から IU について明らかにすることで、青年期後期に生じる IU の様相の一端について探索的に明らかにすることを目的としていた。さらに、より病気やその文脈の類似性を高めた上で、母親の IU と子どもの IU との関連を検討することを目指していた。そしてこの目的を果たすため、青年期後期にある小児がん経験者 6 人とその母親 4 人に対して半構造化面接を行なった。

以下では、後述する通り、本研究の主目的である、病気の意味づけとの関連でどのような IU が語られたのかについて考察する前に、青年期後期にある参加者たちが語った IU から子どもの IU について考察を行なうこととした。そして、その後、意味づけとの関連で考察した後、子どもの IU の先行要因として着目していた母親の IU との関連について考察する。

3.5.1 小児がん経験者の病気の意味づけと IU

本研究は、青年期後期にある経験者が現在経験している IU にどのようなものがあるのか、それはどのように生じたのか、そして、意味づけとの関連でどのような IU を語るのかを明らかにすることを主目的としていた。今回の参加者は、研究 1 や先行研究と同様に病気の症状や治療の過程について IU を経験していた一方で (Mishel, 1981)、先行研究で取り扱われてこなかった「不確かさ」も多く語られている。IU (Illness uncertainty) の概念が指す範囲について議論がある中で (e.g., McCormick, 2002)、本研究で語られた「不確かさ」のどこまでを IU として問題にしていくのか、慎重な議論が必要であると考えられる。そのため、IU と意味づけの関連についてすぐに考察をはじめるとは難しい。

以降では、今回の参加者から語られた IU 全体について丁寧に概観していきながら、子どもの IU としてどこまで対象としていくのか議論を試みる。その上で、青年期後期に生じていると考えられる IU と意味づけの語りについて、考察を行なうこととする。

子どもの IU 概念の検討

IU について考察を試みるため、まず参加者 6 名から語られた IU を表 3.5-1 にまとめた。

表 3.5-1 参加者から語られた IU とその文脈の概要

仮名	IU の質問で語られた IU		病気の説明・意味づけの流れで語られた IU	
	時期	IU	時期	IU
佐山ミカ	中学 1 年生	再発 (希望として)	—	なし
多部サヤカ	—	なし	小学校 2 年生 小学校 2 年～6 年	治療の成功・失敗 「なんで私」
宮田タエ	—	なし	小学校 6 年生 大学生 (現在)	治療の影響 「なんで私」*
佐々木クミ	高校生 1 年生	予後 (再発・死の可能性)	—	なし
	高校生 1 年生	「なんで私」		
	高校生～現在 高校生	治療の影響 (不妊の可能性) 治療の安全性		
小林ミサト	中学生	病気に対する社会的反応	中学校 1 年生	「なんで私」
	高校生	予後 (再発・死の可能性)		
斉田ユリ	小学生 5 年生	病院の構造	小学校 5 年生	症状の意味
	小学生 5 年生	治療期間・退院時期	小学校 5 年生	診断の正しさ
	小学生 5 年生	医療者との接し方	小学校 5 年生	「なんで私」
	小学生 5 年生	治療の意味	小学校 5 年生	予後 (死の可能性)
	小学生 5 年生	治療の方法	小学校 5 年生	治療の意味 (薬)
	小学生 5 年生	治療の副作用の影響	小学校 5 年生	治療中の過ごし方
	小学校 5 年～高校 1 年	家族への経済的負担	小学校 5 年生	入院そのもの

注) タエさんの「なんで私」のみ、意味づけに関する語りの中の IU

今回の参加者の IU に関する語りの特徴として、まず、6 人中 3 人が、わからなかったこと、不安だったことに関して改めて問う IU の質問に対しては「ない」と答えている点が挙げられる。そのうち 2 人は他の文脈で IU と考えられる語りがあったものの、ミカさん 1 人はインタビュー全体の中で一度も不安と関連する IU の直接的な語りはなかった。また、ユリさんからは、特に年齢が低い段階で入院したために生じたと考えられる IU や解消の手段が語られているが、これはこれまでの IU 研究で十分に取扱いされてこなかった内容と考えられる。さらに、今回の参加者の大きな特徴は、「なんで私が」という語りに表される自身が病気を経験したことに対する「不確かさ」が、ミカさんを除いた 5 人から聞かれたことである (ミカさん本人からは語られなかったが、ミカさんの母親からは、ミカさんが闘病中には「何で私だけこんななんなんなきゃいけないのよ」という発言があったと語られており、ミカさんも闘病当時は当該 IU を経験していた可能性はある)。

これらの点を中心に、今回語られた IU に関して考察を試みる。

入院そのものに関わる IU 今回ユリさんからは、病院の構造や医療者との接し方、入院そのものに関する IU など、病気や治療とは直接関係のない「入院そのものに対する IU」

が多く語られている。これは意外にも、これまでに IU 研究の文脈ではあまり取り扱われてこなかった IU である。

幼児期や児童期の比較的幼い子どもがどのような IU を経験しているかについては実は研究は進んでいない。子どもの IU を検討している調査のほとんどは中学生や高校生を対象としており (Szulczewski et al., 2017), 小学校高学年から少しずつ知見が蓄積されているが、いずれも既存の質問紙への回答を求めているものが多く (e.g., Mullins et al., 2007), 小学校低学年の子どもに関してはこれまでに調査は行なわれてこなかった。しかし、子どもが入院や治療に伴って、それ自体に不安やストレスを抱えることは古くから指摘されていることから (e.g. Pearson, 1941), 小学校 5 年生で入院治療していたユリさんからもこのような IU が語られることは至極自然なことと考えられる。関連する知見として、4 歳から 6 歳の子どもに対して病院で経験した恐怖について聞き取った調査では、26% の子どもが入院すること、病院にいるということ自体に恐怖を感じていたことを報告している (Salmela, Salanterä, & Aronen, 2009)。この調査ではさらに、一定数の子どもが、病院の物理的環境 (建物や機械) や、知らない大人に対して恐怖を感じていることを報告している。

身体的な不調や症状に対する対応方法、医療サービスについて学ぶ機会という意味で、病気経験はむしろ子どもの社会化において非常に重要な経験の 1 つであると指摘されている (e.g., Mechanic, 1983; Parmelee, 1986)。しかし、上記の知見からも、病院や治療について知識を得る前や知識を得る過程にある子どもであれば、当然のことながら病気や治療以外にも、病院そのものや入院経験そのものについて IU を経験していることが示唆される。今後は、幼児期から児童期の子どもが経験する IU について、ボトムアップに検討していく必要があると考えられる。

答えのある IU・答えのない IU 先述の通り、今回の参加者の半分は IU の質問に対して「ない」と答えており、IU について語っている参加者についても比較的短時間で解決しているものが多いと考えられる。その背景には、Z 大学病院における十分な説明があったと考えられるが、ここでは、十分に説明を受けていても発生し語られる IU に着目したい。

たとえば、「ちゃんと詳しく説明」されていて病気について「わかっている」と語るサヤカさんも、病気について説明する語りの中で手術がどうなるのかということについて IU を経験していたことを示唆している。また、同様に十分説明を受けていたと語るクミさんも、現在に到るまで、治療の影響による不妊の可能性について IU を経験している。これらの IU に共通することとしては、一般的な治療の成功率や不妊可能性の低さについて情報や知識が得られたとしても残る「自分の場合はどうなんだろう」という「不確かさ」であるという点だと考えられる。ミサトさんも、予後 (死の可能性) に関して「私は治る

ほうだよっていうふうに先生には言ってもらってた」と語っており、客観的・科学的・一般的情報と「自分の場合」に関する情報にはクリティカルな違いがあることが示唆されている。

実は他分野においては、このような2種類の不確かさは区別されて議論されてきたといえる。Foxの研究をはじめとする医療社会学の研究では、医学的には明らかになっているが個人が理解・把握できていないことにより生じる不確かさと、医学的にも未だ答えがないことによって生じる不確かさが区別して考えられている (Fox, 2000)。さらに、コミュニケーション学においても、Babrow (2001b) はPI理論 (Problem integration theory) の中で、本質的に不確かで答えを知りようがないものを存在論的不確かさ (ontological uncertainty)、情報が不足していたり矛盾していたりするために生じる不確かなものを認識論的不確かさ (epistemological uncertainty) と呼び、明確に区別している。PI理論をもとに妊婦が経験するIUについて実証的に検討した Matthias (2009) は、妊婦が経験しているIUが存在論的不確かさであるか認識論的不確かさであるかによって、有効であったサポートが異なっていたことを報告しており、2つの種類のIUの解消方法に違いがあることまで示唆されている。

一方で、急性疾患患者が経験するIUから端を発している Mishel とその後続のIU研究においては、Mishel が当初IUを「情報の欠如により生じているもの」と定義している (Mishel, 1984) ことが示す通り、IUは、十分な情報があれば発生しないもの、すなわち、「目の前にはないがどこかに答えがあるもの」に関するIUに焦点化してきたといえる。Brashers et al. (2003) など、慢性疾患患者が経験するIUも研究対象とされるようになってから病気になったことによる社会的な影響など、必ずしも答えのない問題もIUの対象とされてきたが、IU研究における先行研究はこのような「答えのないIU」について十分に踏み込んで検討してきたとは言えず、やはり暗に「どこかに情報 (= 答え) のあるものに関するIU」を取り扱ってきたといえるのではないだろうか。

しかしながら、本研究で語られるIUをみても、そして先行研究からも、十分に客観的・科学的な情報があっても「(一般論ではなく) 自分の病気は治るのか」「自分の将来はどうなってしまうのか」など、患者やその家族は多くの答えのない不確かさを経験していることが示唆されている (e.g. Hilton, 1994; Madden & Sim, 2006)。次項の「なんで私が」というIUを含めて考えれば、「答えのないIU」は子どもが経験するIUの中でもより根本的なIUである可能性もあるため、今後さらなる議論が必要になると考えられる。

IU概念の拡大の試み：Why me?に関する考察 本研究の参加者は、ミカさんを除いた5人が「なんで私が」「どうして私にきちゃったのか」など、診断から現在までの時間の中で一度は、なぜ自分ががんを経験しなければならなかったのかという「疑問」を経験し、

語っている。この「なんで私が」という問いについては、これまで IU の文脈ではほぼ取り扱われてきていないが、ここではこの問いを 1 つの IU として捉えることについて考えてみたい。

「なんで」という言葉は、疑問形をとりながら、本当にその原因が知りたいというよりは強い怒りや悲しみ、ショックなどの感情を表しているに過ぎない場合もあると考えられる (e.g., 勝又, 2015; 高橋・辻河・高宮・植本; 2008)。しかし、病気や怪我などのストレスフルなライフイベントを経験した個人の一部においては、少なくとも、“Why me?”、「なんで私が」という表現が一種のわからなさを表しており、その問いに答えるプロセスを経験することが明らかになっている。たとえば線維筋痛症の患者の経験を聞き取った Madden & Sim (2006) は、患者が病を経験するプロセスとして、病いの原因の不確かさと向き合うプロセス、すなわち “Why me?” という問いに答えるプロセスがあると報告している。そしてこの研究では、病院で提供される生物医学的な説明はこれの解決に役立つ一方で、それだけでは十分ではなく、個々人の中で意味を見出すことによって解決されるものであるということも示唆している。

また、前述の存在論的不確かさと認識論的不確かさは相互に影響を与え合う関係にあることが指摘されているが (Diamond-Brown, 2016)、上記の分類でいえば「答えのない IU」に該当すると考えられる「なんで私が」というわからなさも、他の「答えのある IU」と相互に影響を与える可能性があると考えられる。たとえばクミさんは、「私の同級生の弟さんが白血病にかかって死んじゃってるんですよ。一略一何で自分にきちゃったんだろうって思いました」と語っている。ミサトさんも同様に、病名を聞いた瞬間に「死ぬんだ」と思ったという。今回の参加者は、白血病という、特にテレビドラマや映画の題材にもされやすいために、治療法 (抗癌剤治療を行なうことで髪の毛が抜けるなど) や予後 (死の可能性) について、良くも悪くも特定のイメージが共有されている疾患にかかっている (古谷, 1998)。そのため、病名を聞いた瞬間にこのように思ったと考えられる。しかし、たとえば初めて聞いた疾患であった場合には、その病気がどのような病気なのか、どのような治療が必要なのかという「答えのある IU」が紐解かれた先に、「なんで私が」という IU を経験する可能性もあると考えられないだろうか。また、たとえば慢性疾患であった場合などには、「なんで私が」という IU が解決された後に、具体的な治療計画や、かかるべき医療機関の選択など、その病と共に生きていくことが前提となった時にはじめて生じる「答えのある IU」を経験する方向にシフトしていく可能性もあるかもしれない。特に子どもの IU としてこれを考える上で注意しなければならないのは、子どもの年齢的制約により、子どもの答えのある IU の解消が入院中・治療中には解消されきらない、もっと言えば、それらの発生自体が退院後になる可能性があるということである。

今回の参加者のほとんどが経験しているとおりに、比較的典型的に経験されうる「わからなさ」である可能性があるということ、他の IU と相互に関連しあう可能性が否定できないということ、さらに、後述する通り、青年期後期における自己概念の形成と関連する可能性があることなどから、「なんで自分が」という不確かさは、IU と捉えて議論していく価値があるといえるのではないだろうか。

IU を解消する情報としての「モデル」の役割 ユリさんは診断を受けた当初、予後の死の可能性についても IU を経験しているが、この IU の解消の手助けとなったのが、医師からの説明や病院から配布されたパンフレットではなく、同じ病気で病棟に入院している子どもの姿であったと語られている。

IU を解消する上で成人の研究においては文章化した資料などが多く用いられ、その有効性が示されてきた (e.g., Zhang et al., 2020)。また違う研究の文脈では、子どもの不安を取り除く手段として、紙芝居やイラストなどを使ったプレパレーション (治療や処置の説明) の有効性が示唆されている (涌水・上別府, 2006)。このような方法は、近年、少子高齢化により成人の患者と同部屋の混合病棟が増え (藤田・石原・藤井・藤原, 2012)、同じ病棟に同様の治療を行なっている子どもがいない場合や、希少疾患などに罹っている場合には、有効性が高い可能性があるだろう。実際に本研究でも、たとえばミサトさんは看護師から配られた「白血病について」という本に言及しており、そこで得られた情報が有用であったことが示唆される。しかし、今回のユリさんの場合は、「イラスト」があり「子ども向け」であった資料も読むことができず、結果的に IU の解消に役立ったのが同じ病棟の子どもの姿であったという点に注目したい。

闘病者における同じ体験をしたピア (peer) の重要性については多く指摘されている。同じ病気を経験した人によるピア・サポートは、経験者の生の情報を得たり、共感しあえることで情緒的サポートを得られたりするという点で一定の効果があることが示されている (e.g., Dunn, Steginga, Rosoman, & Millichap, 2003)。実際に近年はオンライン上でも、医師など専門家によって書かれた記事だけでなく、その病気や症状を経験した人によって書かれた手記などが参照されることが増えてきたことも指摘されている (Fox & Duggan, 2013)。本研究では、たとえばミカさんは同世代の女の子が同室だったことによって「髪の毛が抜けることも相談できる」と語っており、ミサトさんは退院後もカツラをつけて学校に行くことについて入院中同室だった子たちと話をしていることから、2人が、同じ病気で同様の治療をしたからこそできる相談やアドバイスを同室の子どもたちで行っていたことが伺える。さらにミサトさんは、白血病を経験した医師の言葉が「めちゃくちゃ自分に落ちてきた」とも語っている。このように、同じ闘病経験を乗り越えた人だから

こそ分ちあえと感するものがあるということは、これまでも指摘されてきた (e.g., 時山・牧野, 2017)。

以上ように、これまで情報といえば文章や映像、イラストを使った資料などの教材的な情報が用いられ、さらに、ピアと交流する意義としては彼らから語られる経験などの情報や情緒的サポートへの注目が大きかったといえる。しかし、同じ辛い治療を乗り越えている、乗り越えることができているピアの存在自体が情報となる可能性はないだろうか。中村 (2002) は、「当事者仲間」と交流し「自分だけではないのだ」と知ることによってその当事者が癒されることを踏まえた上で、「あきらめ」を続けてきた精神障害の人にとって、同じ障害をもつ仲間の積極的に生きている姿自体が「自分もこの人のようにできるのだ」というロールモデルとなることを指摘している。同様に、日系 2 世のアイデンティティ形成について検討した内山 (2017) は、同年代や同じ経験や悩みを乗り越えている年上のピアの存在自体が、自身の生き方などに悩みを抱えた日系 2 世のロールモデルとして重要な役割を果たしていると報告している。本研究においても、ユリさん以外にミサトさんも「なんで私が」という IU を経験していた中で、周りの子の「前向きな姿勢を見た」ことによって「もうやるしかないか」と思えるようになったと語っている。

大人はもちろのこと、文章化した資料などの使用が限られる年齢の低い子どもや、徐々に親から自立し、病気や治療という文脈でなくても同世代の仲間の存在が大きくなるといわれる児童期、青年期においては (松本, 2016)、特に、「仲間の姿」によって得られる情報は大きいと考えられる。今後、このような視点も含めて、子どもの IU の解消方法について精緻に議論していく必要があるだろう。

青年期後期における IU と意味づけ

改めて青年期後期に生じている IU を概観してみると、研究 1 では、青年期後期に発生した IU として、生後 3 ヶ月で神経芽腫カオリさんの病気が人生に与える影響の見通しに関する IU と、生後する心室中隔欠損症がわかった隆さんの病気の悪化・再発に関する IU、骨形成不全症のリカさんと血友病の翔さんから語られた病気の社会的な意味に関する IU があった。隆さんは突然大学生で生じた体調不良によってこのような IU が生じており、カオリさんは、子どもができないと親から聞いた数年後、男性と付き合い始めてから子どもができないことがどのような意味をもつかわかったことによってこの IU を経験し、がんになったこと自体よりも「リアルな」問題であると語っている。さらにリカさんは同病者の集まりにおいて集合写真をみたときに、そして、翔さんは自分と人との違いについて考えるようになった思春期以降に社会的な意味について IU を経験している。

一方で、今回、青年期後期と言われる高校時代から現在にかけて IU が生じていたのは、タエさん、クミさん、ミサトさんの3名であった。詳細を確認すると、ミサトさんの予後に関する IU は、知り合いの死について親から聞かされたことがきっかけで生じていたが、白血病が寛解してから5年経った頃に大丈夫と思えるようになったと話している。さらにクミさんは、白血病の発症自体が高校生の時であり、不妊の可能性に関する IU についてはその時から継続して今も経験していると語っている。この中でタエさんのみ、病気の意味づけの中で「なんで私が」という IU が語られていた。

これらの IU は、さまざまなきっかけによって生じたことが明らかである。そのきっかけとしては、病気に関連する症状・後遺症の出現、治療自体、親から得た情報、同病者の写真をみたこと、自他の違いを考え始めたことであったと考えられる。またこれらの IU はいずれも、「私の場合はどうなんだろう」という答えのない IU に属するものである点も、注目に値する。これはすなわち、医療者などから答えが得られることが期待できない IU であり (Madden & Sim, 2006)、自身で解決していく、もしくは気にならない状態にしていく必要がある IU であるということである。

次に、青年期後期の病気の意味づけと関連する可能性のある IU について考察してみたい。改めて、本研究の参加者より語られた病気の意味づけの概要を表 3.5-2 に示す。6人中4人が現段階で何かしらの意味を生成しているのに対し、2人は意味づけ過程にあることが示唆された。また、語られた意味づけの分類としては、各分類に重なりはあるものの、ストレスの再評価と世界観的目標の設定について語る参加者が多いことがわかる。

表 3.5-2 参加者により語られた意味づけの概要

仮名	意味づけプロセス		生成された意味
	の段階		
佐山ミカ	意味の生成	ストレスの再評価	+ 世界観的目標の設定
多部サヤカ	意味の生成	受容	
宮田タエ	意味づけ過程	—	
佐々木クミ	意味の生成	ストレスの再評価	+ 成長 + 世界観的目標の設定
小林ミサト	意味の生成	ストレスの再評価	+ 成長 + 世界観的目標の設定
斉田ユリ	意味づけ過程	—	

この表からも明らかな通り、青年期後期に生じる IU が必ずしも経験者の病気の意味づけ過程に影響を及ぼすわけではないことが示唆される。治療から5年経過した段階で予後に関する IU が気にならなくなったミサトさんはもちろんのこと、現在も不妊の可能性について IU を語っているクミさんも、積極的に意味を生成している様子が伺える。その一

方で、「なんで私が」という IU を現在経験しているタエさんのみ、現在も病気を意味づけようとしている過程の中にいると考えられる。

病気や治療の影響を本人が感じ始めるのは、必ずしもその最中だけではないだろう。特に、治療時期が幼い頃であった場合には、遅れて実感する可能性もあるのかもしれない。タエさんは、病気や治療に関する語りの中でも、勉強に関する語りが多く、闘病に伴う辛さや IU に関する語りはほぼなかったことが特徴的であった。同様にミカさんやサヤカさんも IU に関する語りは少なかったが、医療者から十分に説明を受けており、自身からもわからないことは何でも聞いていたという 2 人と違い、タエさんは病気や治療について「そこまで詳しくは聞かなかった」と話している。これらの違いをみても、タエさんの場合は、「絶対（学校に）戻れると思ってたんで」という力強い言葉が表す通り、その当時は、急性骨髄性白血病になったことや 3 年近くに及ぶ闘病を経験したことが、主観的には自身の生活にそれほど影響を与えていなかったのかもしれない。

今尾（2009）では、思春期・青年期に慢性腎疾患を発症し現在成人期にある 9 名のモーニング・ワーク（mourning work）のプロセスを検討しているが、その結果として、発病とともにモーニング・ワークが出現する人が多くいた中で、2 名は、発症時におそらく病気が大きな支障として経験されなかったために、モーニング・ワークの出現が遅れていたことを報告している。また、研究 1 で、自分の人生に与える影響に関する IU を経験していたカオリさんも、治療の影響によって子どもができなくなる可能性について聞かされた高校 1 年生の時は、あまり実感がなく、その「衝撃」があったのはさらに数年後であったと語っている。

今回、タエさんに関しては、彼女が今現在経験している IU こそが、病気の意味づけの生成にブレーキをかけていることは確かであろう。その背景には、彼女が現時点で病気や治療をきっかけとしたさまざまな喪失体験を経験していることが伺える。研究 1 と本研究を通して青年期後期に経験していると語られた IU は、青年期後期という時期であるが故に経験されたものなのか、青年期後期という時期に特有のものなのか、本研究から結論を出すことはできない。しかし、本調査の結果から、青年期後期に IU を経験している人が一定数いるということ、そこで経験される IU の特徴として「答えのない IU」である点が挙げられること、さらに、それが原因となって病気経験を自身の中で消化できず意味づけの生成を阻む可能性があるということは、注目に値することであろう。今後はさらに、縦断的な調査を通して、青年期後期時点での意味づけの生成と成人期での将来展望との関連なども検討することによって、青年期以前に経験した IU の影響について理解を深めることができると考えられる。

3.5.2 親子のIUの関連に関する検討

ここでは、母子のIUがどのように関連していたか検討を行なう。これを検討する前に、母親から語られたIUについて概観する。

母親のIU

本調査でご協力いただいた母親のIUとそれが生じたきっかけについて表3.5-3にまとめた。今回協力が得られた4名は、いずれも子どもが複数回がんを経験している母親であるという点で共通している。そして、研究1と比較した時に、IUに関する語りが比較的少ないことも、留意する必要がある。

表3.5-3 母親のIUとそれが生じたきっかけ

	IUのきっかけ	語られたIU
佐山さん	医師からの病状説明	病気について*
	2回目のCVを入れる処置	処置方法の理由*
	ミカさんの生理痛の悪化	子どもの体調不良の原因*
多部さん	追視がない	子どもの体の様子に関するIU
	治療の切り替え	治療選択に関するIU
	—	先の見通し*
	退院した子供の母親からの情報	退院後の生活*
	生存率に関する説明	病気の重篤さ**
宮田さん	治療の後遺症	治療の後遺症の原因
	2回目の再発	予後
	移植	病院選択に関するIU
佐々木さん	湿布による変色	子どもの体の様子に関するIU
	病名告知	病気について
	看護師からの話	治療の状況
	再発	予後（死の可能性）
	—	全部*

注) *はIUに関する質問に対する回答

**は知りたくなかったこととして語られた回答

今回母親から語られたIUは、近年推し進められている患者主体の医療（芥川, 2011）のあり方の再考を促すものとなっていると考えられる。その点について考察を試みる。

まず、IUに関する語りがあまり多くなかった今回の調査において、佐々木さん以外の3名から、治療や処置に関するIUが語られていることに注目したい。中でも、多部さんが語っていたサヤカさんの放射線治療を行なうかどうかに関するIU、また、宮田さんから語られている移植を受けるのに適切な医療機関に関するIUなど、治療や病院の選択に関

わる IU は、子どもの代わりに治療や病院の選択を迫られる親 (Kerr & Haas, 2014) に特徴的な IU と考えられる。意外にも、このような治療・医療機関の選択に関わる IU は、Kerr & Haas (2014) を除いてはこれまでほとんど議論されておらず、養育者の IU を測定する PPUS (Mishel, 1983) , PPUS-D (Santacroce, 2001) にも含まれていない。さらに関連することとして、共に母子家庭で、家庭内にすぐに相談できる配偶者がいなかった佐々木さんと佐山さんがどちらも病気そのものについて IU を経験したと語っていたことも、見過ごせない。もちろん、他の 2 名もその当時は同様の IU を経験していた可能性は非常に高いと考えられる。しかし、この面接の中で、このように語ったのがこの 2 人であったことは、留意しておきたい。

既述の通り、近年、パターンリズムといわれる医療者主体の医療から、いわゆる患者主体の医療へと移行してきており、それを実現する上でのインフォームド・コンセント、セカンド・オピニオンなどが普及してきている。日本におけるこれらの普及の背景には、1980 年代に起きた医療に関わる事件や事故に起因する医療不信 (芥川, 2011) , さらには同時期の脳死問題や終末期医療のあり方などに対する社会的関心の高まりにより (渡曾, 2003) , 患者自身の権利や自己決定権を主張する声が高まったことなどが挙げられる (芥川, 2011) 。インフォームド・コンセントは元来、患者に対する十分な情報提供を基本とすることから (浅井, 2004) , 一見、IU を低減する方向に働くと考えられ、本稿においても、インフォームド・コンセントなどの普及率が欧米に比べて低い日本において (e.g., 戈木クレイグヒル他, 2005) , IU が発生しやすい可能性があることと危惧していた。しかし、今回母親から語られた IU は、患者主体の医療に向けた説明やその意思決定のプロセスそのものが、むしろ患者やその家族の IU を発生させる可能性があることを示唆していると考えられる。

自身や家族の病気を経験している場合の治療方針に関する意思決定・代理意思決定プロセスについて検討している先行研究では、患者やその家族が、意思決定に必要な情報収集を行い (杉原, 2016) , さまざまな選択肢や優先順位を吟味して、「決め手のない選択肢の中で何が最善か悩み」ながら、1 つの結論を導き出している様子が描かれている (e.g., 藤島, 2010; 柳原, 2008) 。またこの時に、説明をされたその医師を信用することができた場合には、比較的早く意思決定がなされることが示唆されている (藤島, 2010) 。このような意思決定プロセスを踏まえば、今回、多部さんや宮田さんが経験した治療や医療施設の選択に関する IU, そして佐々木さんと佐山さんの病気そのものに関する IU は、インフォームド・コンセントやセカンド・オピニオンなどが普及し (e.g., 堀, 2009; 中村, 2006) , 小児の場合にも少なくとも養育者による代理意思決定が重要視されるようになった変化に伴って、近年生じるようになったものと考えられないだろうか。これはすなわ

ち、これまでの医療者主体の医療であればある意味考えずに済んだ選択肢について、意思決定をくだせるほどに理解しようとするプロセスの中で、自身が「わからない」ことに自覚的にならざるをえず、IUが発生している可能性があるということである。

これに加えて、患者主体の医療として、医師からできる限りの情報を患者やその家族に提供し意思決定を求めるといふその行為は、これまで医療者が経験していた医学的にも未だ答えの出ていない *medical uncertainty* (Fox, 2000) の一部を、患者の権利という名のもと、患者に引き受けさせることにつながるとも考えられる。換言すれば、医学的にもその効果が十分に実証されていない事柄についても、患者の知る権利としてそれが伝えられることによって、患者やその家族のIUとなっている可能性があるということである。

ここでは、上述の意思決定プロセスの中で生じるIUや、患者の権利として提供される情報によって生じるIUをすべて害悪とし、患者やその家族への説明を最小限に抑え、これまでの医療者中心の医療に戻すべきだと主張したいのではない。むしろ、患者の権利を尊重しつつ、医師のみならず患者やその家族が意思決定に参加できるようにする過程でIUが生じる可能性があるという事実を踏まえた上で、そこで生じるIUを最低限にする方法を考える必要があると述べたいのである。

それではこのような現状において、どのようなサポートが有効だろうか。これを考える上で、本研究の佐々木さんのケースと、研究1の大沢さんのケースが示唆に富むと考えられる。佐々木さんは、IUの質問に対して「全部（わからなかった）」と言った後、「わからなかったんじゃないくて、わかろうともしなかったし、調べようと思わなかった」と言っている。さらに「専門の先生に任せてれば大丈夫だろう」とも語っており、自身ではわかろうとしなかったということ、唯一明示的に語っている。一方大沢さんは、治療方針がアンさんの担当医と合わないながらも治療を続けていたが、放射線治療をする段階で改めて医療機関がそこでいいのか悩み、「すべて私にかかっている、ほんっとに重かった」と語っており、佐々木さんと大沢さんが医療者に寄せていた信頼は真逆であったことが伺える。実は、Kerr et al. (2019) では、医師が養育者のIUに与える影響として信頼 (*trust*) が重要と論じられているのだが、その理由としては、その医師を信頼できる権威 (*credible authority*) と感じるかどうかで親のIUの発生が左右されるためだとしている。これは、信頼できる医師が子どもの医療チームにいるとわかることで、自分がすべてを理解して決断しなければならないというプレッシャーから逃れることができ、細かい「わからないこと」は気にならなくなるからではないだろうか。今後、養育者が子どもの代理意思決定を行なうという視点から、改めてそこで生じるIUに注目し、発生機序や低減方法について検討していく必要があるだろう。

親子のIUの関連性

母親のご協力がいただけた4組の親子のIUの関連を検討すると、その様相が、研究1とは大きく異なっていることが明らかである。それはすなわち、母子ともにIUを経験していたものの、母親のIUが子どものIUに直接関連していると考えられるものが存在しなかったということである。なぜ母子のIUが関連していない可能性があるのかについて、考察を試みる。

まず、子ども4名のIUが生じたきっかけについて、表3.5-4にまとめた。

表3.5-4 経験者4人のIUとそれが生じたきっかけ

仮名	IUが生じたきっかけ	語られたIU
佐山ミカ	(最初の検査入院)	再発(希望として)
多部サヤカ	医師からの手術の説明 2度の再発	治療の成功・失敗 「なんで私」
宮田タエ	治療による副作用 治療による後遺症	治療の影響 「なんで私」
佐々木クミ	医師からの病名告知	予後(再発・死の可能性)
	医師からの病名告知	「なんで私」
	医師からの放射線治療に関する説明 輸血に関するニュース	治療の影響(不妊の可能性) 治療の安全性

表3.5-4から、この4名から報告されたIUの原因を大別すると、病気や治療によって生じたIU、医師による説明によって生じたIU、違う情報源から得られた情報によるIUの3つに分けられる。前項の母親のIUと比較しても、母子で同時期に同じIUを経験しているということや、母親が経験していたIUが原因となって子どものIUを引き起こしていると考えられるケースもなく、この4名に関しては、母子のIUが関連しているとは言い難い¹⁷。

ここで、そもそもなぜ先行研究において親のIU、特に母親のIUが、子どものIUの先行要因として注目されてきたのかについて考える必要があるだろう。親子のIUの関連をはじめて実証的に検討したStewart et al. (2010)は、親が子どもの主要な構造提供者(structure provider)であるという点に着目し、親がIUを経験している場合には、子どもに十分な情報やサポートを提供することができずに、子どものIUの発生を招く可能性を指摘している。そして質問紙調査の結果として、実際に親のIUが子どものIUを弱く予測していたことを明らかにしている。その後の先行研究では、親のIUが子どものストレス

¹⁷しかし、質問紙調査などを行なった場合、母子のどちらもIUを経験しているため、低い正の相関はあるということになるのかもしれない。

に対して与える影響を媒介する要因として、子どものIUが取り扱われてきた (Baudino et al., 2019; Page et al., 2012)。

今回の参加者を確認すると、すべての親子が基本的にオープンに病気や治療について親子で話しており、さらに、医療者に人見知りしていたタエさん以外、全員医師から直接情報提供を受けている。そして、「全部説明してくれるんですよ。優しいと思って。すごい分かりやすいし」というミカさんの語り、「疑問に思ったことは先生に聞いて、答えてもらって、紙にメモるみたいな感じ」というクミさんの語りから明らかな通り、特に年齢が高い時期に入院していたこの2人は自身でも積極的に医療者に質問ができていたことが伺える。

研究1では、先天性の疾患であったり幼少期に発症した疾患であったりしたために、入院中・治療中の記憶がなく、自身の病気に関する情報提供者が親だけである人が多かったのに対して、本調査では、入院中や治療中に子ども本人が質問できる環境にあり、そのために子どものIUが母親のIUと研究1ほど関連していなかった可能性があるだろう。この点について、第4章の総合考察についてさらに考察を試みる。

3.5.3 本研究の限界

結果を考察する上で考慮する点として、以下が挙げられる。

まず、今回の経験者はミカさんを除いて全員急性リンパ性もしくは急性骨髄性の白血病を経験している。多くの参加者が述べていたように、テレビドラマや映画、漫画などの題材になることが多い白血病は、罹患する前から一定のイメージを持たれていることが多い。他の病気のように診断自体に対する曖昧さ (Madden & Sim, 2006) は低い一方で、「死」や「治らない」というイメージを事前に持っていることが多い (古谷, 1998)。このような点から「白血病」と診断されることは他の疾患とは別の意味をもつ可能性があることに留意する必要があると考えられる。今後はさらに違う疾患を対象にしていくことによって、より包括的な理解に繋がるだろう。

加えて、今回は、研究者が事前に交流のあったZ大学病院で参加者を募集したため、全員1度はZ大学病院での入院を経験している。本調査でもZ大学病院を「日本で一番のところの病院」と表現する医師がいたように、他の病院に比べて、Z大学病院が信頼できるイメージをもたれている可能性は否定できない。このようなイメージがあったことが、子どもや母親のIUにどのように影響したか本研究から結論づけることはできないが、医師への信頼が母親のIUに影響する可能性が示唆されていることを考慮すれば (Kerr et al., 2019)、少なからず影響していたと考えられるだろう。さらに、比較的大規模な院内学級が設置されていたり、保育士が病棟に常駐している点も、他院とは異なる可能性が大きい

い。そのような意味で、Z 大学病院の特殊性は考慮する必要があると考える。今後は、小児に対するケアの様相が異なる病院や、子どもの病状病名告知などについて異なった方針をもつ病院にて、調査していく必要があると考えられる。

また、今回ご協力いただいた母親4名は、いずれも子どもが複数回がんを経験している母親であるという点は注意が必要である。そして、子どものがん経験が1回であった2名の母親からは、人前で話すのが苦手との理由から、面接にご協力いただくことはできなかった。その意味で、今回得られた母親のデータの解釈には十分注意する必要がある。理論的飽和を目指すため、さらにネガティブケースにアプローチしていくことは重要である。

最後に、先述の通り、本研究でも、研究1と同様、将来展望について尋ねることで、本研究の中で青年期後期の経験者から語られる IU と意味づけ、将来展望との関連を総合的に検討することも可能であったと考えられる。しかし、将来展望との関連を検討することが本研究の目的から外れることから、参加者の負担を最小限にするために、本研究では将来展望に関する質問項目は削除して面接を行なった。これにより、意味づけに関する側面から IU について検討することはできたものの、それらの関連と青年期後期時点の将来展望との関連については検討することができなかった。今後、本研究の参加者が、面接時点で抱いていた意味づけ（自己概念）をもとにどのような将来展望を抱くに至るかについて、縦断的な面接調査を通して明らかにしていくことで、より包括的な理解が可能になるだろう。

第III部

病棟保育との関連からみる子どものIU

第4章 研究3：病棟保育と子どものIUの関わりに関する検討

本稿は、幼少期から小児疾患を経験してきた子どもやその母親、そして病棟保育士に対する面接調査から、病気の子どもの経験するIUが生涯発達のどのような影響を及ぼしているのか、そもそも子どものIUとはどのようなものなのか、そして、母親のIUや病棟保育士との関わりがどのように子どものIUと関連する可能性があるのかについて、今後の子どものIU研究の土台となる仮説生成を試み、病気を経験した子どもに対する長期的・包括的支援について示唆を得ることを目的としていた。そして、第II部研究1と研究2では、成人期前期・青年期後期にある小児慢性疾患経験者とその母親への面接調査を通して、子どものIUの様相やその発達の影響、母親のIUの影響可能性について探索的に検討を行なった。

第1章で既述の通り、これまで、子どものIUとの関連が検討されてきたのは養育者のみであり、病気の子どもの取り巻く病院のスタッフについては検討されてこなかった。しかし、病気を経験する子どもと関わる養育者以外の大人も、子どものIUの発生や解消と関連する可能性は多分にあることから、病気の子どもの包括的な支援の確立を目指す上では、このような大人との関係も検討していくべき課題であると言える。そこで本研究では、元来、養護と教育を通して子どもの成長発達を支える職種である保育士の1つ、病棟保育士に着目することとし、小児病棟に配置されている病棟保育士が子どものIUの発生や解消とどのように関連する可能性があるのかについて検討を行なう。

より具体的に第III部第4章では、子どもの成長発達の支援者としての病棟保育士の役割に着目した面接調査、そして、さらに、子どもの情動の表出場面に焦点化した面接調査の結果を紹介し、病棟保育がIUの発生や解消とどのように関連する可能性があるのか考察を試みることにする。

4.1 問題と目的

現在は少なくとも全国196の医療施設に配置されている病棟保育士だが（石井, 2017）、そもそも全国の病棟に保育士が配置されるようになった契機としては、1991年に、厚生省児童家庭局長（当時）の諮問による「これからの母子医療に関する検討会」（小林登会長）が「病棟保育」や「病児保育」の必要性について報告したことが挙げられる。さらにその後の調査・報告書を契機に現在の「日本医療保育学会」の前身である「全国病棟保母研究会」も発足し、2002年の診療報酬改定で小児医療の充実が図られたのを期に、初めて、「当該病棟に専ら15歳未満の小児の療養生活の指導を担当する常勤の保育士が1名以上配置されており、小児患者に対する療養を行なうにつき十分な構造設備を有している」

場合に保険点数80点が付与されるようになった(厚生労働省,2002)。その後も,2006年にはその点数が80点から100点に引き上げられ(厚生労働省,2006),2010年には特定機能病院もその対象施設として含まれるようになった(厚生労働省,2010;現在の施設基準について表4.1-1を参照)。このような医療制度上の変化に加え,2007年に日本医療保育学会から「医療保育専門士」という認定資格制度が登場したことも(笹川・宮津・入江・神垣,2010;谷川,2012),病棟保育の浸透を後押ししているといえよう。医療機関への保育士の導入の詳細については笹川他(2010)などを参照されたいが,さまざまな制度の追い風を受ける中で,病棟保育が発展してきたことは明らかである。

表 4.1-1 プレイルーム・保育士加算の施設基準(社会保険研究所,2018)

-
- ア 当該病棟に小児入院患者を専ら対象とする保育士が1名以上常勤している。
 - イ 内法による測定で30平方メートルのプレイルームがある。プレイルームについては,当該病棟内(小児入院医療管理料3においては,主として小児が入院する病棟)にあることが望ましい。
 - ウ プレイルーム内には,入院中の小児の成長発達に合わせた遊具,玩具,書籍等がある。
-

このように全国に普及が進んできた病棟保育であるが,研究知見はあまり蓄積されてきているとは言えない。病棟保育士の業務や役割に関して検討している論文は僅かながら存在しているものの,そういった論文の多くは,病棟保育が抱えている課題や改善の可能性に着目したものである(e.g.,松尾他,2008)。業務内容に踏み込んでいる研究についても,病棟保育士が行なっている特定の業務の内容(e.g.,子どもとのあそび;下山,2013,装飾や行事の実施;須藤・宮地,2018)を検討しているものや,他職種との協働の兼ね合いで行なう,保育士としては不本意な業務について検討しているものが多く(e.g.,深谷他,2008),保育士として本意である業務の全容は明確ではない。さらに言えば,保育士が望ましいと感じる業務ができている場合に,その具体的な業務の背景にある病棟保育士の意図,すなわち,病棟保育士がどのような信念や考えをもってそれぞれの業務を行なっているのかについてはこれまで十分に検討されてこなかった。しかし,病棟保育士が入院中・治療中の子どものIUとどのように関係している可能性があるかについて総合的に考察するためには,まず,病棟保育士が本来どのような信念を持ちながら,どのように子どもと関わっているのかを明らかにする必要があると考えられる。

そこで本研究では,病棟保育士と子どものIUの発生や解消との関連について探索的に明らかにする目的で,次の2つの調査を実施する。まず,こども病院や総合病院の小児病棟などにおいてクラークや看護助手としてではなく「病棟保育」としての役割を求められ

ている保育士が、どのような信念をもってどのような業務を行なっているのか面接調査を通して明らかにした上で（調査 1）、病棟保育士の関わりがどのような点で IU の発生や低減に寄与しているのかについてさらに詳細な面接を通して明らかにする（調査 2）。

なお、小児一般病棟の保育について議論しようとするとき、障害児施設などにおける保育も含めた医療保育全般が区別されずに議論されることが多い。しかし、保育する対象が異なればその役割を問うときに無視できない違いがあることが予想されるため、病棟に関して、重症心身障害児病棟や集中治療室、新生児集中治療室、検査室などに専任として配属されている病棟保育士は除外することとした。また、詳細な質的な分析を行なうため可能な限り共通性をもつ参加者に絞る目的で、混合病棟に配属されている病棟保育士も、対象外とした。以上より本研究においては小児一般病棟（小児専門病院の一般病棟含む）に勤務する保育士を対象を絞った上で検討を行なうこととした。

4.2 調査 1：小児病棟・こども病院において病棟保育士が担う役割の検討

4.2.1 目的

本調査では、自らが業務内容を決め、看護助手やクラークとしてではなく病棟保育士としての働きを求められている病棟保育士が、日常的にどのような保育を行なうことを目指しているのか、また、どのような保育ができた時に達成感を感じるのか、そして、そういった目標を達成するためにどのような保育を実践しているのか問うことで、現在望ましい実践ができていると感じている病棟保育士が病院・病棟の中で担っている業務の一端を明らかにすることを目的とする。ここで明らかになったことから、病棟保育士の役割をどのように位置付けることが可能なのか、考察することを目指した。

4.2.2 方法

対象

病院の小児一般病棟もしくは小児専門病院の病棟に勤務し、保育士自らが業務内容を決め、看護助手やクラークとしてではなく、病棟保育士としての働きを求められている病棟保育士 16 名であった。参加者は、縁故法によって募集された。

研究手続き

インタビューに際して、必要であった場合には事前に病棟保育士の勤務病院に研究計画書を含めた依頼状を送付し、参加に承諾を得た後に、直接病棟保育士に研究計画書などを送付し、日程調整などを行なった。また、研究の概要や研究協力の任意性と撤回の自由、

個人情報保護、研究結果の公表などについて記載した同意書に署名し、持参してもらった。また、参加者や参加病院に関するデモグラフィックデータを収集するため同封していたフェイスシートも、記入の上持参してもらった（付録1）。

インタビュー当日は、インタビューの大まかな流れと目的を口頭で確認し、インタビューアの関心が、インタビュー自身の個人的な経験や考えであること、わからないことなどがあればそのまま伝えてもらいたいことを伝えた。そして、参加者間の比較可能性を高めるため作成したインタビュー・ガイドに則って質問を行い（表 4.2-1）、インタビューアの解釈に間違いがないよう、適宜解釈的質問（Merriam, 1998 メリアム他訳 2004）を用いてインタビューアの解釈を確認した。インタビューの時間は 70 分から 190 分で、各病棟保育士の勤務病院の会議室など、プライバシーの確保される場所で行なった。すべてのインタビューは参加者の許可を得た上で IC レコーダーに録音し、逐語文字化して分析資料とした。尚、本研究は、研究者の所属大学の倫理審査の承認を受けて実施するものである（審査番号：15-142）。

表 4.2-1 インタビュー・ガイド

病棟保育士としての歴史

1. まず、**さんについて教えていただきたいのですが、病棟保育士になったのは、いつ頃ですか？
2. 病棟保育をやるようになったきっかけを、教えてください。

普段の業務について

- 普段の業務内容について、教えてください
3. 1 週間/1 日の働き方は、どのような感じですか？
 4. 特に優先的に見る子はいますか？ Yes—どうして？
 5. この内容は、どなたかの指示なんですか？どの程度、誰が決めているんですか？

病棟保育について

6. 病棟で保育を行なうにあたって、目標やゴールのようなものはありますか？
 7. また、いい保育ができたな、や、達成感を感じる時はありますか？どのような時ですか？
-

注) 本分析の際に使用・参考にした項目を抜粋。

分析方法および結果の記述

病棟保育の実態を明らかにする上で、配属される病院や病棟の特性によってその実態が大きく異なるため、保育士がどのような子どもを保育対象としているかなどの病院の背景を詳細にした調査の必要性が指摘されている（秋山他, 2008）。同様に、病棟保育士が担っている役割について検討する上でも配属先の病院の特徴も含めた保育士間の違いを踏まえた上での考察に意味があると考えたため、本研究ではまずは個人という単位は崩さずに、分析を試みることにした。

実際の手続きとしては、すべてのインタビューデータを逐語的に書き起こし、佐藤(2008)を参考に、インタビュー・ガイドの項目3・6・7の答えに該当する語りに対して、それぞれオープンコーディング・焦点化コーディングを行なう継続的比較法を用いながら、分析の観点を抽出した(表4.2-2)。この作業の中で、今回語られた目標の中には「子どもが退院後に、気持ちは元気に過ごせるように」など、退院後や亡くなる時を見越した、入院期間を超える目標(本研究ではこれをゴールと呼ぶ)と、「情緒の安定」などのゴールの実現にも繋がりうる、入院期間中に留まる目標(本研究ではこれをねらいと呼ぶ)が語られており、必ずしも全ての目標が同水準ではないことが明らかとなった¹。

表 4.2-2 分析の観点

ゴール	退院後や亡くなる時を見通した、入院期間を超えた目標
ねらい	(ゴールがある場合には、その実現のための)入院期間に留まる目標
実践	ねらいを実現するための実際の保育実践

ゴールを語った参加者とそうでない参加者のねらいや実践に違いがある可能性が否定できないこと、そして、保育所保育指針において「「未来」を見据えて、長期的視野を持って、生涯にわたる生きる力の基礎を培うことを目標として保育すること」の重要性が述べられていること(厚生労働省, 2018b)から、本調査では、ゴールについての語りがあった参加者に特に焦点化することとした。具体的には、ゴールを語っていない保育士に関してはそのねらいを分類・考察し、ゴールを語った保育士に関してはさらに、そのゴールに繋がるねらい・実践を整理することで病棟保育士の担っている役割について考察を試みた。

最後に、本研究の対象となる病棟保育士はその数があまり多くないため、病院や個人の属性を詳細に記述すると個人が特定されかねない。今回は、研究参加者や社会に「結果的に及ぼすかもしれない」否定的な影響や不当な不利益(鯨岡, 1997)を考慮し、個人の匿名性を最大限守ることを心がけた。

4.2.3 結果と考察

参加者の属性

参加者のうち、配属先が外来である保育士1名を分析から除外し、病棟に配置されている保育士15名を本研究の分析の対象とした。

¹ 今回の分析の過程で「ねらい」の中にもいくつかの階層があることがわかった。しかし、今回のサンプルでは、十分に階層化するだけの情報はなかったため、今回はゴール・ねらい・実践の3層に留めることとした。

参加者の平均年齢は 36.8 歳（30-52 歳）で、性別は男性 1 名、女性 14 名であった。インタビューを実施した時点での病棟保育士としての平均経験年数は 10.1 年（1-16 年）であった。参加者のうち、非常勤は 1 名で、残り 14 名は常勤で勤務しており、全員保育士として雇用されていた。また、参加者の配属先の病棟の平均病床数は 36.4 床（27-70 床）で、5 名が小児専門病院に勤務していた。一部保育士は同じ病院に勤務していたが、分析の中で偏りは見られなかったため、結果に影響しないだろうと判断し、全員のデータを用いることとした。

ゴール・ねらいに関わる分析結果

語られる目標を分類した結果、入院期間を超える目標（ゴール）を語った保育士が 5 名、入院期間中にとどまる目標（ねらい）を語った保育士が 10 名であった（表 4.2-3）。

ゴールを語った 5 名の平均年齢は 40.6 歳（31-52 歳）で全員女性であった。インタビューを実施した時点での病棟保育士としての経験年数は平均 12.2 年（6-16 年、中央値 12 年）であった。全員常勤の保育士として雇用されていた。また配属先の病棟の平均病床数は 30.6 床（22-42 床）で、2 名が小児専門病院に勤務していた。この 5 名は全員、ちがう病院に勤務する保育士である。

ゴールが語られなかった 10 名の保育士の平均年齢は 35 歳（30-44 歳）であり、男性 1 名、女性 9 名であった。病棟保育士としての経験年数は平均 7.2 年（1-15 年、中央値 7 年）であり、1 名を除いて常勤の保育士として雇用されていた。この 10 名の配属先の病棟の平均病床数は 39 床（30-70 床）であり、小児専門病院に勤務しているのは 2 名であった。

表 4.2-3 目標に関する質問で語られた回答

	人数
ゴールに関する語り あり	5
ゴールに関する語り なし	10
ねらいに関する語り	
子どもの笑顔・家族の受け皿の提供	4
個別の子どもに最適な保育の提供	3
楽しい時間の提供（達成感なし）	3

今回、入院期間中にとどまる目標を語る保育士のうち、「子どもの笑顔・家族の受け皿の提供」と答える保育士が最も多く、4 名の保育士からこのような語りが聞かれた。この 4 名は、子どもの「笑顔」という言葉を全員多用していた点で特徴的であった。たとえば「とにかく退院のときに笑顔で帰ってくればいいや、みたいな。究極は。とにかく楽し

い、明るい入院生活にしたいなっなのは思ってるので。—略—もちろん子どものことも大事だけど、やっぱ、その付き添ってたりとか、悩み抱えてるお母さんたちとか、家族の人たちの、できるだけやっぱり受け皿にもなりたいなと思うので」などの語りが、代表的である。また、違う保育士は「緊張感のある現場」故に保育士から患者家族にどこまで「口を挟んでいい」のかわからずに躊躇う中で、たとえば母親の思いを聞くことができたり、母親の中で解決の糸口が見つかったりした時に、「勇気を出して聞いてみて」よかったと感じるという。

次に、「個別の子どもに最適な保育を提供」を目標と語った保育士は3名おり、この保育士達は一人一人の子どもに合わせた保育を行いたいと考え、そういった保育を行えたと感じた場合に達成感を経験していると語っていた。たとえば「なんか突き詰めると結局個別性なのかなって言うのは思ってた、その1人ずつの目標設定も違うし、その1人ずつの求めてたり、ニーズも全然違うので、その一人一人のニーズに合わせて、ゴールに合わせてここでできる期間とできる範囲のことはやっていくって言うことが目標というか、まあそういうお仕事かなと思っています」などの語りがあった。

最後に、「楽しい時間の提供」と答える保育士が3名いた。この3名は、病棟保育の目標について尋ねた時に全員「楽しい時間」の提供に言及しながらも、これまで病棟保育を行なう中で達成感を感じたことがないと述べていた点で特徴的である。たとえば次の保育士は、目標としては「保育士なので楽しい時間を何か提供できればいいなというのは常に思っています」と語りながらも「何が達成かが私にはちょっとわからなくて」と話し、入院の第一目的が治療である中、医療を行わない保育士として「モチベーションをどこに持っていけばいいか、やっぱり迷うところはたくさんあります」と語っている。また違う保育士も「保育士として、何かできたのかなって言う。—略—やっぱり、自分1人で病棟で見てるので、もしかしたら、違う働きかけをすると、また違う姿が見れるんじゃないかな」って言うところも、もちろんあるので。そこは、やっぱり、悩みつつやったりもするので」と語っており、何が正解なのかわからないために、どこで達成感を経験したらいいかわからないという語りが多く聞かれている。

入院期間を超える目標を語った保育士の実践

今回、ゴールまで語った参加者5名の語りを対象に詳細な分析を行なった。以下では、各参加者のもつゴール・ねらい・実践の全体像が見えるよう、参加者ごとに結果を示す。**保育士Zの実践** 保育士Zは「命は助かったけど、自分は何だったんだろうっていう子」などを見てきた経験から、病院で過ごす時間は「通過点でしかない」と考え、退院した後「10年先」に、「いろんなものを抱えながらも」次を見ることができると育ててもら

うことがゴールだという。このようなゴールの達成のため、子どもの自己効力感の維持・向上と情緒の安定に関する語りがあった（図 4.2-1）。

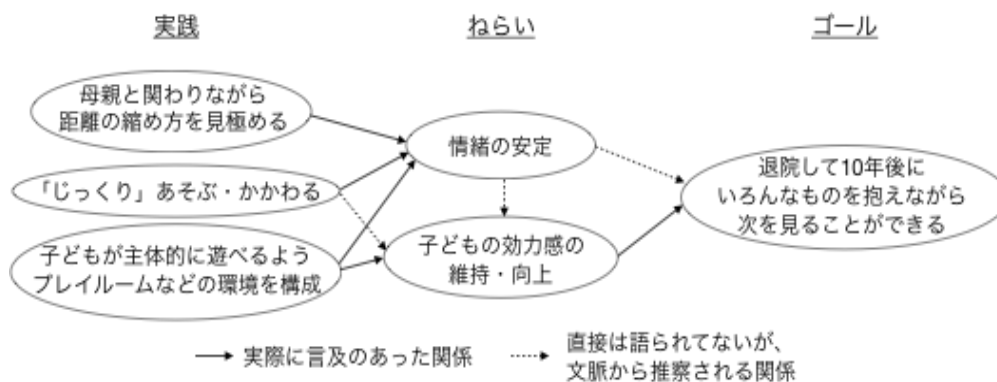


図 4.2-1 保育士 Z のゴール・ねらい・実践

まず、子どもの成長に直接関連するものとして、子どもの自己効力感の維持・向上が語られた。これは今までの実践の中で、「本当に医療を、もうちっちゃいときから受けている子って、もう自分から何かをするっていう意欲すら」なくなってしまうため、「自分で「あれを」って指さしてみようとかっていう行為から始めていかないと駄目」だと感じるからだという。これにつながりうる具体的な実践としては、プレイルームに入ればすぐに、どこに、どのようなおもちゃがあるのかわかるようなディスプレイにし、プレイルームにあまり馴染みのない子どもでも、主体的にあそびを選べるよう、環境構成を工夫していると語っていた。さらに、こうした環境で、年齢や置かれている状況が違う子どもでも「興味をもったところでじっくり遊べる」ことを重視しているとの語りもあった。

また、「情緒の安定」も、入院する子どもにとって最も大事なものとして語られた。このために最も「神経を使う」こととして保育士 Z は「距離感を縮めること」をあげている。距離の縮め方としては、たとえば外科に入院した子どもであれば、まず入院当初の子どもと一緒にいる母親の様子をみるところから始まる。その後、「その子にすぐに話しかけないで、お母さんと話してる」中で、子どもの遊び方をみるという。しばらくして病院の雰囲気慣れてきた頃にも、「直接的にこうやってブロックで一緒に遊ぼうっていうんじゃなくて、誰か（違う子）と遊びながら、こうやって（目の端で）見ながら、様子を見て」ということが大事であると語っていた。このように、じっくりと距離の詰め方に関する「見極め」に時間をかけることで、徐々に心を開いてもらう素地を準備していくという。その後子どもたちと関わる際にも「片手間に付き合うこと」は自分たちの仕事ではないとした上で、30分から時には2時間ほどかけて「じっくり」関わる中で、情緒の安定を図っていくと語っていた。しかし、人数も少ない病棟保育士がすべての子どもに長時

間関わることは難しいため、情緒の安定のために、環境構成を通じた間接的な保育のあり方を考えていると語っている。

保育士 Y の実践 保育士 Y はまず「子どもの生活は、やっぱり入院の前も退院後もつながっているんで、やっぱりその、子ども自身の持つてる、今も話したような力っていうところが発揮できるように関わろう」、そのような姿が「見せてもらえるような関わりを心がける」と語られた。続いて、「治療としては、残酷な言い方だけど、治る疾患ばかりではないし、その疾患と一生ずっと付き合っていかなければいけない」ということが起こりうる中、体はこの疾患をもっているけど「その子なりに」気持ちは元気に日常生活を過ごせるようになるよう、働きかけることをゴールとして語っている。そしてこのゴールの実現のため、子どもが「自身の力」を発揮し、主体的に治療に取り組めるように促したいと語っている（図 4.2-2）。

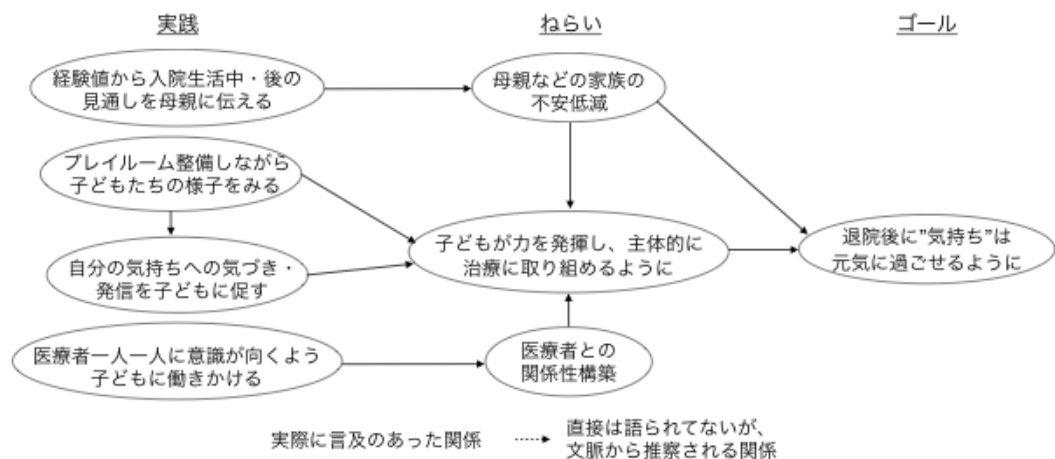


図 4.2-2 保育士 Y のゴール・ねらい・実践

このねらいのため、保育士 Y は、子どもが自分の気持ちに気づき、そしてそれを周囲に発信する必要があると考えており、そのため、子どもと医療者との関係性の構築と、母親などの家族の不安低減という2つのねらいを掲げて、最初のねらいを実現しようと試みている。子どもが自分の気持ちに気づき、発信してもらうことの実践は、まずはプレイルームで「ちょっと作業したりとか、絵本を直したりとか、何かしたりしながら、そこで遊んでる子どもたちの様子」を見るところから始まる。そして、その後それぞれの子どもに寄り添って気持ちを聞き、「嫌だ」と言ってもいいと伝える中で、まずは保育士自身に気持ちを伝えられるようになることから始め、徐々に、そのような発信を周囲へと広げていけるように働きかけるという。

看護師や医師にも気持ちを伝えられるようになるため、まずは看護師一人一人と、一人の人間として付き合えるよう促す。この時、子どもはやはり最初は「受け身」になってしまい、一人一人の看護師の違いにも気付かず「今日の看護婦さんは誰？」と尋ねても「え？」という答えしかかえってこないという。そこから毎日少しずつ質問を重ねていくことで、「やがてここ（顔）が見えてくるように」なるという。その後「ちょっとずつ、こうスタッフとコミュニケーションが、子どもが直接取れるように」なっていく、「お熱測っていい？」だけじゃない交流が始まる」と話す。そのような過程を経ることで「「はい、はい」じゃなくて、「嫌だ」が言えるようになるとか、自分はどうしたいんだっていうところが、子ども自身がスタッフに向けても言えるようになるかな」、「主体的に治療に臨むというか、入院生活を送ってるっていうふうに」なるかな、と語っていた。

しかし、看護師や医師に意思表示をしてはいけないと考えるのは、子どもだけではない。母親をはじめとする家族も、同様の気持ちをもっていると保育士 X は話す。母親との関わりに関して、「お母さんたちの見通しを立ててあげるっていうのも、かなり大きな仕事の一部」と語っている。特に「治療の見通し」は先生から聞けるが、「その子がこの入院生活を送る中で、徐々に慣れていくことでの、行動の変化というか、気持ちの変化みたいなところ」は、「同じ理由で入院してきたお子さんは何人か今まで見たことがある保育士だからこそ、お伝えできる」と話し、こういった「子どもの入院生活の見通し」を伝えることで、母親自身の不安を取り除き、また、子どもが抱えている不安について母親に理解してもらえるようにしているという。このように、子どもが抱える不安を理解してもらった上で、「嫌だ、嫌だ言うことで皆さんにご迷惑かけてるとかっておっしゃるお母様たち」に対して「「嫌だって言ってくれないと、逆に心配かもしれない」って。「嫌なのかどうなのかわかんないぐらいに元気がないのかなっていうふうにも思えるんですよ」って伝え、子どもが気持ちを発信することを母親に対しても肯定するという。

このように、自分の気持ちに気付き、保育士に対してはもちろん、医師や看護師、母親をはじめとする家族に対してその気持ちを発信していく中で、「発声をしたら変わっていくっていうことが、子ども自身がわかったらいいかな」、「嫌だったら、じゃ、嫌じゃない方法、この人とこの人たちは考えてくれる人なんだっていうことまで、子どもに、その治療と一緒に伝わったらいいかな」と語っていた。そして、繰り返し「子どもたちの日常生活の中で、力としては培われているからこそ、それが発信できるというか、発揮できるようになってほしいな」と語っている。

保育士 X の実践 保育士 X は、ゴールについてお尋ねした際、自身が保育対象としている子どもに繰り返しの入院が多いということから、次の入院の時のスムーズな適応を意識しているという語りがあった（図 4.2-3）。

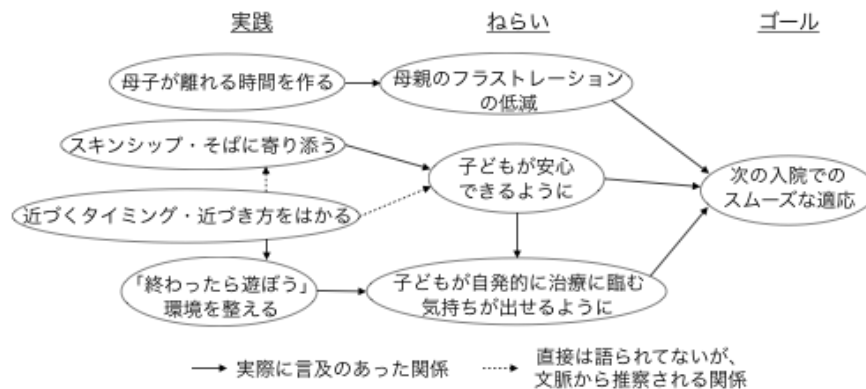


図 4.2-3 保育士 X のゴール・ねらい・実践

そしてこのゴールの実現に向けたねらいに関して具体的に語られ、「一番は、安心できるように」と語り、その上で「子どもが持っている力を、自分で頑張ろうっていう気持ちになったりとか、ちょっとやってみようとか、っていう気持ちになれるように」、「子どもたちが自分自身で、自発的にか、主体的に（治療を）できるように」と話している。

子どもを安心させる実践としては、まず、「適度に距離を保って、見守ることも必要な子」なのか、「接近してさ、ちょっと積極的に行ってもいいのか」などを見極めながら関係性を築くところから始まる。また、緊急入院であったり、突然母親と分離しなければならないような状態でも、「抱っこして、落ち着けるように」したり、「一緒にお話ししたりとか、本当に、もう、一緒にテレビをそばに、子どもとただ見てるだけでも、こう、安心できる雰囲気」を伝えるようにしているという。

そして子どもが安心できる状態を作った上で、子どもが、もっている力を出して自発的に治療に臨めるような実践を心がけているという。具体的には、たとえば「終わったら何とかしよう」っていうよりも、自分でね、「楽しいことがあるんだ」と思って、じゃあ、自分から「頑張ってくる」と言ってもらえるような関わりを目指しているという。最初は検査などの前に「終わったら遊ぼうね」と声をかけるところから始め、徐々に自分自身で「これ終わったら遊ぶ」と言えるようにその子その子に合わせて働きかけているという。

保育士 W の実践 保育士 W は、「大人になった時に」、「あのとき私頑張ったかも」と振り返ることができることをゴールと語っている。そして、そのゴールを達成するため、直接語られたねらいは「子どもの笑顔の時間が 1 秒でも増えるように」ということであった（図 4.2-4）。

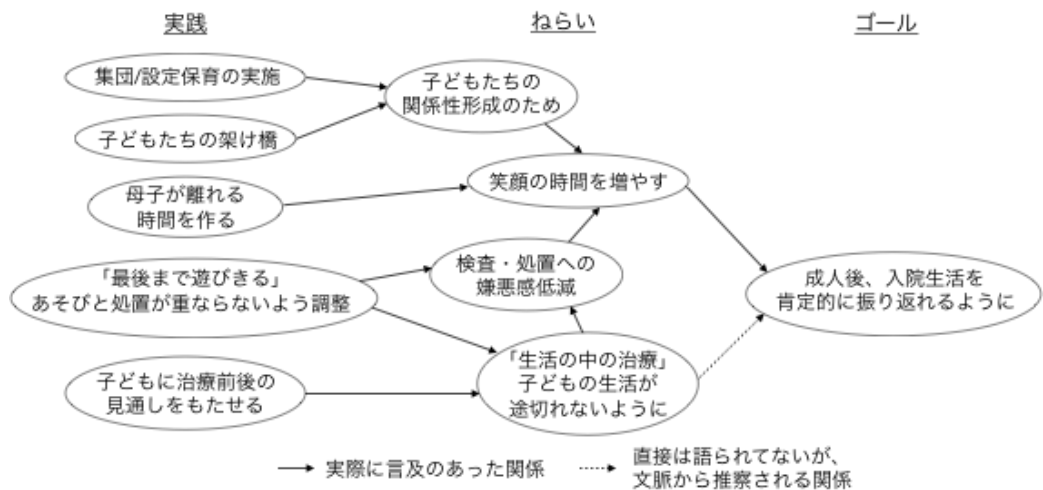


図 4.2-4 保育士 W のゴール・ねらい・実践

では、どのような実践を通して子どもの笑顔の時間を増やそうとしているのだろうか。保育士 W の語りから、2つの軸があると推察される。まずは、治療面に関する軸である。「ずっと治療してて、間にちょっと暇ができたから、遊ぶ」という形ではなく、「遊びとか生活の中に治療があるような」病院のあり方を目指しているという語りであった。具体的な実践としては、子どもが「最後まで遊びきる」ことができるように、「遊びの途中で（バイタルなどを取りに）来たら、遊び終わるまで待って」もらったり、検査時間などを調整したりするという。また、このようにすることで、遊びを最後まで終えられなかったことで「処置の嫌悪感」につながらないようにも、工夫していると話していた。

さらに、もう一つの側面は、子どもたちの関係性形成に関わる軸である。具体的には、たとえば、大きな処置の前後で他の子どもとの関わり方が変わってしまった子に対して、周りの子どもも関わられるような遊びを提案することで、他の子どもが「お部屋の近くに来てくれたりして。結局一緒に遊ぶみたいに」なるように、ねらっているという。また、長期の入院が多い子どもが多い中、集団・設定保育を実施することによって、「集団生活を、ちょっと味わわせてあげたい」と語る。その中で、子どもに「寄り添いすぎる」ことのない時間を作り、社会のルールや、お友達ちに対する「最低限の気遣い」を学んでもらいたいと語っている。

最後に、子どもたちの笑顔のために、より直接的なこととしては長期間の入院により母親が疲れている場合などに、子どもへの影響も考え、母親が「子どもから離れる時間をつくるために」個別に保育に入ると語っていた。

保育士 V の実践 保育士 V は、「何か病気になったけど、でも幸せって思えるような、そんなのいいな」と語っており、「やっぱり実際病気で、もう明らかに確率的になかなか余命が難しくて亡くなっちゃう子もいるから、でもそれでも何か不幸だって思ってほしくないなと思って、いい人生だったなと思ってほしいな」とゴールを語っている。このようなゴールの達成のため、特に子どもや母親の気持ち面へのねらいをもった実践が多く語られた（図 4.2-5）。

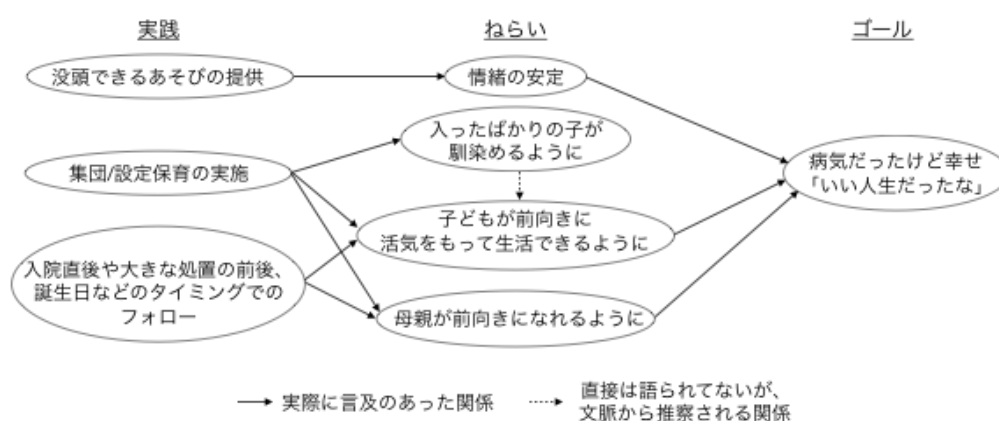


図 4.2-5 保育士 V のゴール・ねらい・実践

保育士 V が最も大事にしていると語ったのが「没頭できる遊び」を通じた情緒の安定であった。「没頭感はずいぶん大事にしています」と語り、その子の興味や発達段階を考慮した上で「その子の段階でさらにこういう遊びしたら没頭できそうだな」と考え、提供する遊びを選んでいると語っていた。

そして、集団保育・設定保育に関する実践も、さまざまなねらいをもって行なわれていた。長期入院の子どもが多いため「今日何曜日かわからない、季節もわからない、時間もわからない」という母親の言葉を耳にしたこともあり、設定保育の時間を設けることで、生活のリズムを作り、子どもたちが「活気を持ってそれに、それ（設定保育の時間）に向かって生活」できるように、と考えているという。さらには、「初めて入院してきた子とかが、こうほかの子と一緒に何かやることで、急に、相談して協力して仲良くなる」ということもねらっており、加えて、そのような様子を見て母親同士も話しやすくなる効果があるように感じると語っていた。

子どもや母親が少しでも前向きになれるように、他にも、入院直後や大きな処置の前後、誕生日など、「前向きになれるかな」と思うポイントをおさえて、優先的にフォローしていると語っていた。

4.2.4 総合考察

本研究は、自らが業務内容を決め、看護助手やクラークとしてではなく病棟保育士としての働きを求められている病棟保育士が、どのような目標をもち、その目標を達成するためにどのような実践を行なっているのか、面接調査を通して探索的に明らかにすることを目的としていた。その結果、分析の段階で、入院期間を超える目標（ゴール）を語る保育士と、入院期間を超えない目標（ねらい）の語りに留まる保育士との間でその実践に違いがあることが示唆された。そこで本研究では、保育所保育指針において「「未来」を見据えて、長期的視野を持って、生涯にわたる生きる力の基礎を培うことを目標として保育すること」の重要性が述べられていること（厚生労働省, 2018b）などを鑑み、ゴールを語った保育士に焦点化して分析・考察を行なった。

ゴールの語りの有無

本調査では、15名の保育士に面接調査を行なったところ、5名の保育士が退院した後「10年先」や「大人になった時」について語るなど、入院期間を超える目標（ゴール）を語ったのに対し、10名の保育士は、入院期間内に留まる目標が語られた。

本研究の目的から特に注目すべき点は、病棟保育を行なうにあたって何が正解かわからず、迷いや悩みを抱えながら日々の業務を行なっている保育士が3名いた点である。この保育士たちはそれぞれに目標を語ってはいたものの、「強いていうなら」と前置きする人もいたり、「保育士しかできないことはない、実は思って」と語る人もいたりする通り、積極的な目標として設定しているわけではないことが伺える。インタビューの中では「ほかの保育士さんたちがどう活動しているか、私も一緒に入ったことないのでわからないんですけど」や「違う働きかけをすると、また違う姿が見れるんじゃないかなっていうところも、もちろんあるので」などの語りもあり、自分以外の保育場面を見たことがない、自分の保育場面について他の保育士から意見をもらうことがないということが、実践の中での迷いにつながっている可能性が示唆されている。

本研究では、ゴールの語りの有無にどのような要因が影響しているのかなど検討することが目的ではないため、この点について考察することは避けるが、たとえば病棟保育士としての熟達度合いの影響など、今後検討する余地はあるだろう。

入院期間を超える目標を語った保育士の実践から考える保育士が担う役割

今回のゴールを語った5名の保育士は、保育対象としている子どもの年齢や疾患のばらつきに伴い語られるねらいや実践に違いがあったものの、そういった対象の違いがあるに

もかわらず、共通したねらいを持ち、同様の実践を行なっているということも明らかになった。以下では、5名の保育士に共通して語られたねらいや実践について、病棟保育士の役割という観点から考察することとする²。

【関係性構築に向けた関わり】 3名の保育士が、子どもとの関係性の構築をねらいとして語っていた（図4.2-6）。

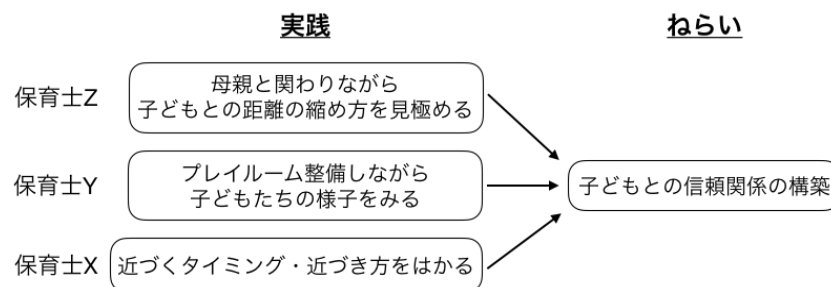


図4.2-6 子どもとの信頼関係構築に向けた関わり

今回の3名の特徴としては、関係性を構築する実践として、すぐに、直接子どもに関わるわけではなく、母親と関わりながら、もしくはプレイルームを整備しながら様子を見極めて、近づき方を図っている点である。敢えて直接的に働きかけず、間接的に近づくアプローチをとっており、また、多くの保育士が子どもとの近づき方について話す際に「見極め」という言葉を使っていた³。通常の保育園や幼稚園と異なって、子どもにとって、病院にいる大人の多くは痛いことや怖いことをしてくる人である中、子どもの警戒心を刺激することなく、子どもとの関係性を短期間で形成していくことは病棟保育士にとっては重要な仕事の一つと考えられる。病棟保育士の働きが十分に他職種に伝わっていないという

² 今回は、特定のねらいや実践が、インタビューの中で明示的に語られている場合のみ考察の対象としているが、インタビューの中で語られなかったということは、その保育士がそのねらいを持っていないということや、そういった実践を行なっていないということは必ずしも意味していないと考える。インタビュー調査は、あくまで、自発的に出てきた語りのみを分析対象とする研究手法であるため、病棟保育士の働きを、より網羅的に明らかにしていくためには、詳細な観察調査が必要になると考えられる。

³ 「見極めっていうのがすごい大事で。入院してて、実際親にも聞いたりもするけども、入院して来たときに、子どもにちょっと関わってみて、あ、この子にこのおもちゃ持って行ってあげようかなとか。この子は、この距離感で行ったほうがいいかなとか、いうのはあるよね、経験としてね。近づいたら、この子は泣き出すとか」という語りがわかりやすい。

批判があるが（e.g., 松尾他, 2008）, このような批判が生まれる背景には, 保育士が短期間で子どもと関係性を形成するために, 一見するとその目的が明らかではないような慎重な見極めや間接的な関わりなどを駆使しているからではないだろうか。難しさもある一方で, 子どもとの関係性の構築は病棟保育士が行なう他の実践にも深く関わっていると見え, 病棟保育士の中核的な役割・専門性の一つであると考えられる。

【子ども同士の関係性構築に向けた関わり】 関係性の構築について明示的な言及のなかった2名の保育士からは, 子どもの孤立を防ぐことをねらった実践に関する語りがあった。この2人の配属されている病棟の子どもたちが, 比較的長期の入院になる子どもが多いことと, 関連している可能性があるかもしれない（図 4.2-7）。

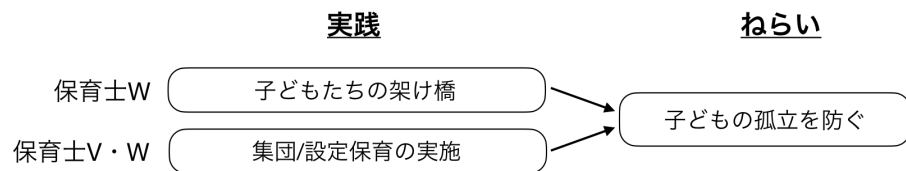


図 4.2-7 子ども同士の関係性構築に向けた関わり

病気で入院した子どもが, 親や医療者などの大人との関わりだけでなく, 同世代の子どもとも関わりを持てることは, 子どもの社会性などの発達という意味でも意義があると考えられる。しかし, それだけでなく, 近年注目されるピア・サポートの観点から見ても, 子ども同士の関係性の構築を支援することの意味は大きい。ピア・サポートとは, 同じ経験をした仲間同士の支えあいのことを意味するが, 子どもが自身の病気のことを隠さずに付き合えることや時には親や医療者よりもいい相談相手にもなる可能性があることが示されている（Stewart, Letourneau, Masuda, Anderson, & McGhan, 2013）。特に長期入院の子どもが多い病棟や, 子どもが気軽に友だちに話せないと思うような病気を経験している場合には, 病棟保育士が直接的に関わるだけでなく, 他の子どもとの関係性構築を介して間接的に関わることも, 重要な役割である可能性がある。

【あそびを通じた情緒の安定に向けた関わり】 今回, 2名の保育士があそびを通じた情緒の安定について言及をしていた。この2名の保育士は, 共に比較的長期的な入院となる子どもも保育の対象としているからか, 共に「じっくり遊ぶこと」や「遊びに没頭すること」など, あそびへの没入を重視していることが明らかになった（図 4.2-8）。

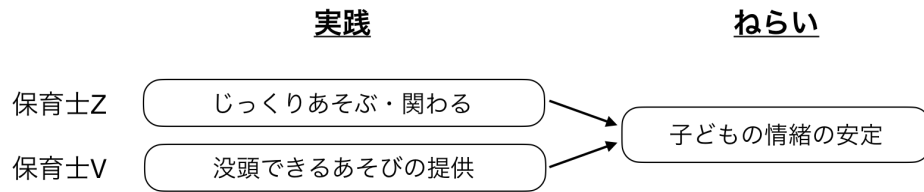


図 4.2-8 あそびを通した子どもの情緒の安定に向けた関わり

治療や処置を業務の中心に据えている看護師などの職種が、ここまでじっくり子どものあそびに付き合い、また、どのような制約を持つ子どもでも没入できるあそびを提案することは、容易ではないだろう（穂高, 2013）。しかし、あそびに没入すること、集中することは秋田（2009）によって「遊び込む」とも表現されており、乳幼児期の発達を促すものとしてその重要性が注目されている。子どもの違いに応じて、それぞれが遊び込めるあそびを直接的・間接的に提供する役割があると言えるかもしれない。これは、自発的にあそびを選ぶことが難しい、治療上の制約が多い子どもや、長期間病院から出ることができない子どもにとって、特に重要な意味をもつだろう。

【治療に向けた関わり】 治療に関わることに关しては、ねらいに違いはあったが、3名の参加者から語りがあった（図 4.2-9）。

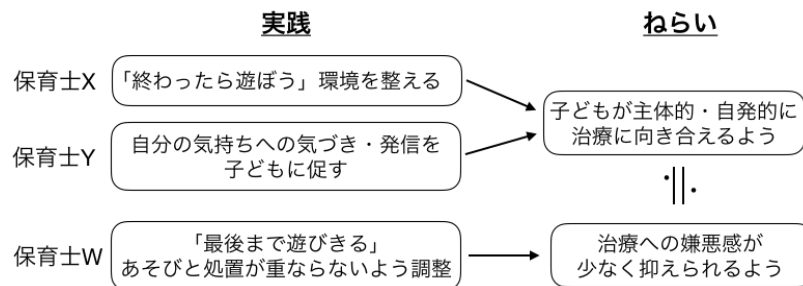


図 4.2-9 治療に向けた関わり

「関係性構築」や「あそびを通した情緒の安定」の実践と比べて、治療に向けた関わりに関する実践は、かなり多様性が高いことが特徴的である。一方で、語り方に違いはあったものの、すべての実践において、子どもが納得して治療などに向き合えるかどうか、という点を意識していることが伺える。

欧米を中心にインフォームド・アセントを推進する動きが加速する中で、子どもに対して治療の必要性などを説明し、子どもが治療に納得できるようにすることが特に注目され

てきた（たとえば泉, 2011）。しかし、本調査から、今回の参加者たちは、「子どもの治療に対する納得」はもちろんのこと、子どもの、「自分の生活やあそびを中断されることに対する納得」も、非常に重視していることが明らかになった。一見、治療を受けることに対する納得は、生活や遊びを中断することに対する納得と同義と考えられるかもしれない。しかし、今回の参加者たちの語りは、そこは同義ではないということ、そして、子どもが真に主体的・自発的に治療に取り組むためには、どちらも疎かにはできない可能性があることを示しているのではないだろうか。

保育士 W は「遊びとか生活の中に治療があるような」病院を目指したいと述べていたが、病棟保育士には、医療（医療者）が主体の治療にならないよう、子どもの生活や気持ちを最優先で尊重する役割があるといえるだろう。病棟保育士以外のほとんどの職種が、子どもの病気を治すことを主な仕事としている中で、このように子どもの生活を最優先に考える職種がいることも意味は大きいと考えられる。

【母親への関わり】 今回、4名の保育士から、母親に対する語りが聞かれた。そしてその全てが、母親の情緒の安定に繋がることであり、さらに、間接的に子どもへの影響もねらった実践であった（図 4.2-10）。

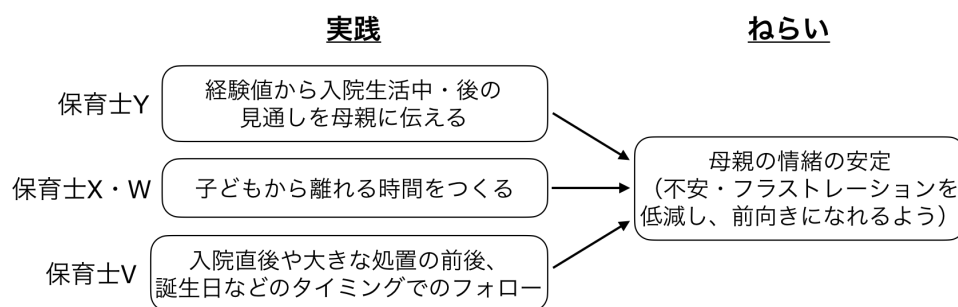


図 4.2-10 母親の情緒の安定に向けた関わり

子どもの入院に伴って、母親自身が自信喪失したり（鈴木・窪田, 1999）、強い不安やストレスを経験したりすることは多く報告されている（Cohen, 1999）。保育士たちは、母子が密着しがちな入院環境の中で、それぞれのために母子が離れる時間を作ることが多く聞かれた。また、入院環境が曜日感覚などを失いやすいことを考慮して、設定保育で生活リズムを作っているとの語りもあった。さらには、不安やストレスの原因として IU も注目されているが、たとえば保育士 Y は、医師が治療の見通しを養育者に話すことに対して、自身は入院中・退院後にみられる子どもの変化の見通しについて養育者に伝えると語っていた。

母子が密着しやすい、曜日感覚がわかりにくい、入院中・退院後の見通しがつきにくいなど、子どもが入院した際に母親のストレスの原因となりうるさまざまな要因について、保育士の視点から介入・支援していることが伺えるだろう。

4.3 調査2：病棟保育士の語りからみる子どものIUの発生・解消との関連の検討

4.3.1 問題と目的

本調査では、病棟保育士が入院中の子どもが経験するIUの発生や解消とどのように関連している可能性があるのか検討することを目的とした。

先述の通り、病棟保育士は、子どものIUそのものの予防や解消にも寄与している可能性があると考えられる。Brashers et al. (2003) や Checton et al. (2012) , さらに本稿第II部の2つの研究より、IUが病気や治療に中心的なもののみならず、生活や社会的な側面など、病気によって影響を受ける周代的・派生的なものも存在すること、そして、むしろ、子どもの成長発達を考える上ではこういった周代的・派生的なものが与える影響が大きい可能性が示唆されている。その中でも、特に第3章では比較的年齢の低い子どもにおいて、入院生活そのものなどについてIUを経験していることが示唆されたが、このようなIUの予防や低減については病棟保育士の果たせる役割が大きい可能性があるだろう。子どもが生活の見通しをもてるように環境を整えたり（厚生労働省, 2018b）, 働きかけを調整したり（松田, 2011）することは、病院に限らず、保育所保育においても保育士の中核的な働き方の1つとして指摘されている。その意味で、病院内での生活に関するIUに関しては、保育士の介入によって予防・低減できる可能性があると言えるのではないだろうか。

一方で、病気や治療に関するIUに関しては、病棟保育士はIUの発生に関わっている可能性があると考えられる。先述の通り、現在、多くの病院が保育士免許をもっていれば就職ができる状況であり、必ずしも専門の養成課程を卒業している必要はない。実際に、石井（2017）では、調査対象となった病棟保育士のうち専門の養成課程を卒業している人は全体の3.7%であり、医療保育専門士の資格を有している人も全体の8.5%であったと報告されている。そして中村・宮本・松浦・相吉（2013）は、小児病棟で働く保育士を対象に調査を行なった結果、67.6%の保育士が「保育士は病児や疾患についての知識が不足している」と思うと回答していることを示している。このように、医療や疾患に関する知識の不足を感じている一方で、保育士という性質上、子どもの話し相手をすることも主な業務の1つと考えられる病棟保育においては、医療知識が不足しているために子どもとのやりとりの中で子どもIUを生じさせている可能性は否定できない。

当初、本研究では、面接調査で子どもの IU（不確かさ）に対する保育士の対処を直接問うことで、保育士の関わりがどのように子どもの IU の発生や解消に関わっている可能性があるか考察することを目指していたが、実際に調査を行なってみると具体的な回答が得られず、質問の意図がうまく伝わっていない様子もあった。しかし、調査1の面接でも、保育士が子どもの生活の見通しをつけるなど、子どもの IU と関わっている可能性のある語りがあった。このことから、病棟保育が IU の発生や解消のプロセスと関係がないとは考えられず、おそらく、保育士が子どもの IU の低減を特に意識して普段の保育実践を組立てていないために言語化することができないことが原因で十分に語られないのではないかと考えた。

そこで本調査では、IU が不安の原因となることに着目し、不安を含む子どものネガティブな情動の表出や経験、それに対する養育者や医療者の反応や対応、そして保育士自身の考えや対応などを軸にしながら、非構造化面接に近い半構造化面接という形をとって、保育士自身の語りに寄り添いながら探索的に子どもの IU と病棟保育士との関係を検討することとした。

4.3.2 方法

対象

調査1で「いまここ」を超えた保育目標を語った病棟保育士5名のうち休職中でない3名（平均病棟保育歴14年、全員女性）を対象とした。非構造化面接に近い面接方法を採用するということが、すなわち、参加者の自由な語りに委ねる形をとるということは、参加者が自由に語りやすい環境や関係性であることが非常に重要であると考えられる。今回の対象者3名とは、調査1での面接時を含めて4～5回目の対面となり、良好な関係性が形成できていたと考えられ、この点において問題はなかったと考える。

研究手続き

対象となった病棟保育士には調査1の追加調査を行いたい旨を連絡し、本人から承諾を得た。そして、必要に応じて病棟保育士の勤務病院に依頼状を送付した。

調査当日は、インタビューの大まかな流れと目的を口頭で確認し、インタビューの関心がインタビュー自身の個人的な経験や考えであること、わからないことなどがあればそのまま伝えてもらいたいことを伝えた。インタビューの時間は115分から139分で、各病棟保育士の勤務病院の会議室など、プライバシーの確保される場所で行なった。すべてのインタビューは参加者の許可を得た上で IC レコーダーに録音し、逐語文字化して分析資料とした。

面接

面接の冒頭では「前回のインタビューで詳しくお尋ねできなかったこととして、今回は、子どもの不安などのネガティブな気持ちや「いや」という気持ちについてどのようにお考えか、保育の場面でどのように対応しているのかについて、お話を伺いたい」と伝え、基本的には保育士から主体的に話される内容に寄りそう形で面接を進めた。ただし、大幅に脱線しそうな場合や話が止まった場合には、①具体例、②子どものネガティブな感情の経験・表出に対する保育士自身の考えや思い、③子どものネガティブな感情の経験・表出に対する養育者や医療者の反応や対応を尋ねる形で面接を進めた。また、具体的にどのような子ども（年齢や疾患、病態）を想定してお話しされているのかも確認するようにした。

分析方法および結果の記述

【IUに関する分析の視点】

病棟保育士の働きがどのように子どものIUと関連する可能性があるのかについて検討する上で、本研究では、特に入院中・治療中のIUを問題にした Mishel (1988) によるIUの分類（表 1.2-2 参照）とこれまでのIUに関わる介入研究を参考にすることとした。Mishel (1988) の分類は、病気や治療過程がもつ特性によってIUを分類したものになっており、理論的には、病気や治療過程においてこのような特性をもつ情報が発生しないようにしたり、また、発生したとしても、たとえば情報を増やしたり整理したりできれば、IUの予防や解消につながる関わりになると考えられる。また、成人患者に対するIUに関わる介入研究を整理しメタ分析を行なった Zhang et al. (2020) によれば、これまでの介入研究では、情報や資源の提供を通じたIUの低減、コミュニケーション・スキルのトレーニングを通して適切な情報収集・自己開示を促進することによるIUの低減、そして、IUによって喚起された不安に対するコーピングスキルのトレーニングや情緒的サポートの提供を通じた対処などを指すものが多く行なわれており、短期的にも長期的にも一定の効果があつたという。

表 4.2-4 Mishel (1988) によるIUの分類
(表 1.2-2 の再掲)

-
- (a) 病気の状態に関する曖昧さ
 - (b) 治療やケアのシステムの複雑さ
 - (c) 診断や病気の重篤度に関する情報の欠如
 - (d) 病気の経過や予後に関する予測不可能さ
-

本研究は、保育士から得られたデータと Mishel (1988) の IU の分類、そして IU に関わる介入研究を比較検討することで保育士の関わりについて考察することを目指した。

【分析の手続き】

まず、逐語文字化された資料を何度も読み直し、参加者の語りの理解に努めた。この時、すべての保育士が具体例を多く挙げながら話を進めていくことに着目し、参加者の語りを、それぞれ1つの意味のまとまりごとに1エピソードとしてまとめた。さまざまなエピソードが語られたが、中でも①保育士が、子どものネガティブな情動に直接的に・間接的に関わっている場面、②保育士が、子どもに与えられる情報・子どもから発信される情報に直接的に・間接的に関わっている場面を分析の対象として抽出した。さらに抽出されたエピソードを Mishel (1988) の分類や Zhang et al. (2020) で整理されている先行研究と比較検討しながら改めて読み返し、それぞれのエピソードの中で語られた保育士の働きが子どもの IU の発生や解消とどのように関連している可能性があるのか、積極的に意味を見出すことを目指して、コーディングを行なった。この時、Zhang et al. (2020) のメタ分析でもコーピングスキルのトレーニングが行なわれていたと報告されていたことに倣い、本研究でも病棟保育士と IU そのものとの関わりだけでなく、IU によって生じたネガティブな感情への対処についても取り扱うことにした。

4.3.3 結果と考察

まず、今回の参加者から語られた IU と関連する可能性のある語りのコーディングの結果を表 4.2-5 にまとめた。同じ罫線で囲まれているセルは同じ内容を示し、灰色網掛けのセルはそれぞれの参加者に特徴的であった関わりを示すものである。

今回面接対象となった保育士3名は、調査1において入院期間を超える(次の入院や退院後の生活を見越した)目標を語った3名であるが、保育士 X は主に新生児から幼児期前期の急性期疾患による短期入院の子ども、保育士 Y は乳幼児期の急性期疾患による短期入院の子ども、保育士 Z は未熟児から児童期の子どもまで幅広い年齢層の長期入院の子どもを普段保育対象としていることもあり、面接の中で得られたエピソードの多くもそれぞれ普段自身が保育対象としている子どもたちを想定してのものになっていた。

以下では、代替的な解釈や批判に「開かれている」データ(南, 1991)を提示することを目的として、それぞれの参加者の語りの流れを表に提示しながら、特に IU と直接関わりのある可能性のある関わりについて考察を試みる。

表 4.2-5 病棟保育士と子どもとの関わり

働きかける対象			
子	親	医療者	環境
<p>生活や医療的介入の連続性を担保することによる子のIU発生の予防・低減</p> <p>一時的な安全基地の提供によるIUによって発生した不安の低減</p> <p>情緒的サポートの提供によるIUによって発生した不安の低減</p>	<p>親のIUの低減による子のIU発生の予防・低減</p> <p>親が安全基地として機能できるよう親を支援することによる子のIUによって発生した不安の低減</p>	<p>生活や医療的介入の連続性を担保することによる子のIU発生の予防・低減</p> <p>生活の見通しをつけることによる子のIU発生の予防・低減</p>	
<p>生活の見通しをつけることによる子のIU発生の予防・低減</p> <p>子の気持ちを把握・共有することによる子のIUの低減</p> <p>医療者と子のコミュニケーションの促進による子のIU発生の予防・低減</p> <p>一時的な安全基地の提供によるIUによって発生した不安の低減</p>	<p>医療者と子のコミュニケーションの促進による子のIU発生の予防・低減</p>	<p>子の発達状態の把握・他職種への共有による子のIU発生の予防・低減</p> <p>医療者と子のコミュニケーションの促進による子のIU発生の予防・低減</p> <p>親が安全基地として機能できるよう医療者に伝えることによる子のIUによって発生した不安の低減</p>	<p>見通しのつく入院環境整備によるIUの予防</p>
<p>生活や医療的介入の連続性を担保することによる子のIU発生の予防・低減</p> <p>一時的な安全基地の提供によるIUによって発生した不安の低減</p>	<p>親の治療などに関する理解の確認・修正による子のIU発生の予防</p> <p>親と医療者との関係性を整えることによる子のIU発生の予防</p>	<p>子の発達状態の把握・他職種への共有による子のIU発生の予防・低減</p> <p>親と医療者との関係性を整えることによる子のIU発生の予防</p>	

注) 同じ経線がひかれているセルは同じ内容を示す。網掛けのセルは、それぞれの保育士に特徴的な関わりを示す。

保育士 X

保育士 X は、総合周産期母子医療センターの指定を受ける、産婦人科、小児科、新生児科を中心とした医療施設に勤務している。彼女が配置されている病棟の病床数は 22 床で、病棟は保育士 1 人であり、0 歳から 2 歳の急性期の患者が多くを占める。彼女の面接では「子どもの生活」という言葉が多用されていたのが特徴であり、IU との関わりでみてみても、子どもの生活に関わる IU や親に対する働きかけが多く語られている（表 4.2-6）。（以下、各エピソードに言及する際には、「#1」のように表中のエピソード番号を示す。）

表 4.2-6 保育士 X から語られたエピソードと子どもの IU との関連

#	テーマ	子どものIUとの関連 ¹⁾
1	子どもの「いや」の理由 (治療・処置 vs 遊びの中断)	○ 生活の見通しをつけることによるIU発生の予防・低減
2	子どもに対する正しい説明の必要性	○ 生活の見通しをつけることによるIU発生の予防・低減
3	子どもの「泣き」に対する自身の考え・対応 医療者の思い	△ 安全基地の提供によるIUによって発生した不安の低減
4	子どものサインを読み取る	△ 安全基地の提供によるIUによって発生した不安の低減
5	子どもの生活に寄りそえる保育士としての役割	○ 生活や医療的介入の連続性を担保することによる子のIU発生の予防・低減
6	採血を待つ親に対する説明の必要性	△ 親が安全基地として機能できるよう親を支援することによる子のIUによって発生した不安の低減
7	鼻水の吸引を待つ親に対する説明の必要性	△ 親が安全基地として機能できるよう親を支援することによる子のIUによって発生した不安の低減
8	初入院の際の親子への対応	○ 親のIUの低減による子のIU発生の予防・低減 安全基地の提供によるIUによって発生した不安の低減
9	年齢によるネガティブ感情の表出方法の違い	×
10	保育士からみた子どもの育ち	×
11	学童思春期の子対象の保育	△ 情緒的サポートの提供によるIUによって発生した不安の低減

注 1) ○=IUの予防・増減と直接関係するエピソード、△=IUによって発生した不安への対処に関係するエピソード、
×=IUと直接的にも間接的にも関係しないエピソード

【生活の見通しをつけることによる子の IU 発生の予防・低減】 保育士 X は、自分たち保育士は「（入院中の子どもと）生活を共にしてるってイメージ」と語り、子どものことは「1 日のこの流れで、この時間に寝てるなとかいう生活リズムとか、今お母さん帰って泣いてるのかなとかいう、そういうなんかこう流れ、生活の流れで見てる」と話す。そして、このような保育士の特性を生かして、子ども本人と医療者に対して、子どもの生活が見通しのもてるものになるよう働きかけているという語りが多く聞かれた。

次の 2 つのエピソード（#1・#2）は、治療や処置などの介入を行なう看護師に対して、子どもの生活の見通しがつくように事前に正確な情報を伝えるようお願いしている場面である。

その「嫌だ」というのを、保育士は、ほんとはその子どもがそれこそパズル片付けるのが嫌と思ってるかもしれないけど、看護婦さんの的には、注射が嫌だというふうにしか捉えられないから、「すぐ終わるから」とか、なんか「痛くない」という感じなんだけど、また遊べるからとかいうの、また遊べるんじゃなくて中断されるのが嫌だって、その嫌だの意味が違う。そのね、捉え方が違うっていうか。医療者と、この一緒に生活してる人の。〈確かに〉そう。だから、時々ね、私たちはそれを言語化してあげて、だからもうちょっと事前に、あとちょっと、こういうふうにしたら行くよってもうちょっと前に教えてくださいと。

さらに「(パズルを)あと3回やったら看護婦さんもうちょっとで来ると思うよとか、事前に言ってあげれるんで」と話し、子ども本人の「いや」という言葉の真意を医療者に伝え、さらに、見通しのつく生活を築けるよう処置のタイミングに関する情報共有を医療者にお願いしている。

次では、散歩といって連れていかれた子が採血もされて、その後大泣きしたエピソードが語られている。

お散歩行こうって言われて、なんか採血するとか。その後がさ、もうほんとに次ただプレイルーム行くだけなのにギャン泣きしちゃう子とかがいるから。〈そうですよね〉お散歩しつつ採血なんだけど、看護婦さんの的にはね。ちょっと気分転換に外にとは思うんだけど、お散歩した後にちっくんあるよぐらいな感じでちゃんと言っといってもらえとね。1歳の子でもね。

このようなことがあるために、「0, 1歳の子でも声掛け」が大事であり、「わかってないかもしれないけど、言われてると言われてない」のとでは子どもの雰囲気が違う気がするかと考えていると話している。このエピソードからも保育士 X が、子どもや医療者に対するコミュニケーションを通して子どもの生活の見通しをつけようとしていることが伺える。

【生活や医療的介入の連続性を担保することによる子のIU発生の予防・低減】 次のエピソード(#5)では食事や睡眠、さらには医療的介入などの方法が毎日変化することを防ぐため、毎日生活に寄り添っている保育士から具体的な情報を共有することが語られている。

看護婦さんとかは夜勤と日勤とかで、その子の平日を丸々5日とか見ることはない。私、土日はいないけど、でもまあ5日間丸々見ると、だからこの子はいつお昼寝するんですかとか、みんな逆に私に聞いてきたりとかするからね。〈そうですよね〉この子お薬いつもどんなふうに飲んでますかとかね。まあ看護婦さんから申し送られてるけど、でもそこまで具体、ね、昨日はスプーンで飲んでましたよとかね、こととか、

この子寝ながら飲むと飲めますよとか、なんかそういうのとか。ほんと昨日の今日っていう、やっぱ連続性が子どもにとってはさ。昨日こうやって飲ませてくれたのに、なんで今日はこんなやり方なんだとかさ。

このエピソードから生活に寄りそう保育士だからこそ、子どもにとって入院中の生活が見通しのもてるものになるように、換言すれば、入院生活に関する IU の発生を予防したり解消したりできるように、子どもはもちろん、医療者にも働きかけていることが伺える。

ここまで、保育士 X は子どもの入院生活の見通しについて多く語っている。研究 2 でも語られた入院中の生活に関わる IU だが、先行研究ではこれまで言及されてこなかったといえる。近いものとして、たとえば Han et al., (2011) は治療のプロセスについて人が経験する IU (Processes of care) を 1 つの IU として分類して考察しているが、これも、治療を受けるために踏まなければならない手順など、治療に関わる IU に限定されている。

病院という場を離れば、子どもにとって生活の見通しがつくように保育士が子どもと関わり、生活や環境を構成するという事は長らく保育においては重要視されてきたことである。保育所保育指針 (厚生労働省, 2018b) においても、「子どもにとって居心地がよく、生活の見通しがもちやすいように環境を整えたり、集中して遊び込めるように時間のゆとりをとるようにしたりする」など「場や生活の流れを調整する」ことが重要であると記載されている。このように、保育士自身が子どもの成長発達を見通しながら計画性・意図性をもって、子ども自身が自身の生活に見通しをもてるように保育を行なうことは重要だと考えられてきた (児嶋・舛森・浅井, 2018)。これは、子どもが生活習慣を身に付けられるようにするためという長期的な目的のみならず、日々の生活の中でも、子ども自身が納得して活動に取り組めるようにするという短期的な目的のためでもあると考えられる。たとえば、山本・藤井・近藤 (2017) は、子どもが初めてのことを行なう際に事前に予告を行なうかどうかで、子ども自身が納得して活動に取り組むことができるか、そして、パニックになったり恥ずかしさから嫌がったりすることがあるかが、異なっていたことを報告している。

IU 研究において、子どもの不安やストレスに大きな影響を与える要因として IU が注目されてきた (Szulczewski et al., 2017)。しかしそこで扱われてきた IU の中身としては、特に入院中や治療中に経験しうるものに限ってみると、Mishel (1988) の分類の通り、病気や治療の副作用による体調の変化や治療の経過や予後に関するものが主であったといえる (Pai et al., 2007; Stewart et al., 2010)。保育士 X の語りから、もしかしたら入院中や治療中に子どもが感じる不安やストレスの要因としては、この年齢の子どもが、医療・医療者が中心になりやすい環境で生活しなければならないからこそ、治療や病気に関連するものだけでなく、そもそもの生活の変化自体に関する IU も含まれていると考える方が妥当

かもしれない。その意味で、保育園で当然のように昔から行なわれてきた生活の見直しをつける保育が、入院中の子どもにとっては、IU を低減する有効な手段である可能性があるだろう。

【親の IU の低減による子の IU 発生の予防・低減】 さらに、保育士 X が多く語っていたこととして、初めての入院時の親子のエピソードが挙げられる（#8）。初めての入院の際には、親自身の IU を解消することで、間接的に子どもの IU を解消しうる働きかけについて語られている。

（子どもの初めての入院の場合、母親は）「付き添いじゃないと駄目かしら、うちの子」みたいなね。入院した日の状況とか見ればあれだけど。〈最も具合悪い状態で来てますもんね〉そうそう、そうそう。で、機嫌もね、悪いし、具合悪いし。で、初めてのところに来てるしみたいなのもう合わさちゃってる子どものすごい状態を見ると、明日もあさっても仕事休まなくちゃいけないかしらって思うけど、っていうところはそうですね。—略—酸素のなんか付けて、点滴して、モニター付けてって、こんなぐるぐる巻きになったわが子が必死に、こう、お母さん求めて、抱っこ求めてきて、抱っこも思うようにさ、できない。

場合によっては急に決まった初めての入院により親自身が混乱している状態で「我が子を守りたい」という気持ちが先行し、十分に子どもの気持ちを受け入れることは難しい様子だという。そして、このような母親に、病棟保育士としてのこれまでの経験から先の見通しを伝えると話す。

まあ初めだから、初めて見る人怖いよねって言ってね、今観察中だよ、今インプット中だからね、あと 2~3 日すれば大丈夫だよって、子どもとお母さんに言いながら、そうそう。〈確かに、確かに〉きっと週明け、きっと違いますよって。そう。この間いた子も、ほんと週明けには全然違う感じ。別人のような感じで月曜日、「こんなに変わるんですね」ってお母さんが、そうそう。〈確かにな。わかんないもんな、お母さん自身が〉うん、そう。それを、こう、言葉にして伝えてあげると少しね、あの、他の子もこうでしたよとか、大体 2~3 日でとか。

さらに緊急入院の場合は入院手続きを行なう時間や荷物を家に取りに行く時間を利用して、子どもとの関係性構築を図るといい、これも、母親を安心させる目的もあると語っている。

おうちの人がないときに、まあ関係づくりをするいいチャンスじゃないけど。で、泣かずに待ってられると、意外と、あ、うちの子大丈夫かもしれないってね。—略—なんか別れるときはあれだったけど、看護婦さんと保育士さんともなんとかやっってるんだっていうのが見てもらえると。なので、なるべくお母さんが帰ってくる時間に、

なるべく寝てるか泣いてないかっていうふうにしてあげると、お母さんも安心するかな。ね、ずっと泣き続けていると思っちゃうからね。

保育士 X は「急性期の保育士の役割」として「一番初期のその関係構築」が大事だと語る。そして、急性期の病院は、あそびとかよりも「まずは体調の回復がメインだから、やっぱり、寝れるっていうのが。すごい安心した中寝れる（のが大事。緊張していると寝れない）」と話し、そのような生活基盤を整えることが大きな役割になっていると語っている。

母親に入院中の見通しを口頭で伝えたり、子どもは自分がいなくても病院でやっていけるかもしれないと子どもの様子を通して伝えたりすることは、母親の IU の低減に繋がる働きかけといえるだろう。調査 1 で保育士 Y が「治療の見通し」は医師から聞けても、入院中にみられる子どもの様子の変化に関する見通しについては保育士だからこそお伝えできる、と語っていたこととも関連すると考えられる。母親の IU や不安が子どものそれを予測することから (e.g., Page et al., 2012; Szulczewski et al., 2017), 母親の見通しをつけ、IU や不安を低減することは、子どもの IU や不安を低減することにも繋がるといえるだろう。

これと関連して、保育士 X からは、養育者自身が安全基地として機能できるよう支援したり、自身が一時的に安全基地となったり情緒的なサポートを提供することで、IU によって生じた恐れや不安への対処を行なっている可能性も示唆された。特に乳児期や幼児期前期の段階では、まだ、自身の感情制御をほぼ完全に養育者や保育者に頼っている段階である (Thompson & Goodman, 2010) ため、子どもが経験する不確実性を低減し、子どもの不安の原因を少しでも多く取り除くことも重要である一方で、実際に不安などが生起された際にその不安が解消されうる環境を整備することも重要であると考えられる。

保育士 Y

彼女は、総合周産期母子医療センターを含む、総合病院に勤務している。担当の小児病棟の病床数は 42 床で、病棟には自身を含めて保育士 2 人配置されており、0 歳から 2 歳の急性期の患者が保育対象の多くを占める。彼女の面接では、子どもが入院前にできていたであろうことを病院の中でもできるように、そして「子どもが自身の感情に気づき、それを医療者相手に発信する」テーマが中心的に語られた。IU との関わりからみると、他の保育士同様、医療者への情報共有や親への説明を通じた間接的に IU を低減しうる関わりも語られた一方で、子ども自身に対する働きかけがもっとも多く語られた (表 4.2-7)。

表 4.2-7 保育士 Y から語られたエピソードと子どもの IU との関連

#	テーマ	子どものIUとの関連
1	処置時に母親がその場にいる必要性	△ 親が安全基地として機能できるよう医療者に伝えることによる子のIUによって発生した不安の低減
2	入院当初に行う子どもの理解や発達のアセスメント	○ 子の発達状態の把握・他職種への共有による子のIU発生の予防・低減
2	子どもと医療者との交流・子どもの発信に対する思い	○ 医療者と子のコミュニケーションの促進による子のIU発生の予防・低減
3	0歳・1歳の子の「いや」の発信	×
4	子どもの発信に対する養育者の対応・思い	○ 医療者と子のコミュニケーションの促進による子のIU発生の予防・低減
5	「いや」と言わせたいと思うようになったきっかけ	○ 子の気持ちを把握・共有することによる子のIUの低減
6	自分に何をされているのか知る大切さ	×
7	自分の気持ちに気づく大切さ	○ 子の気持ちを把握・共有することによる子のIUの低減
8	子どもの感情の細分化	○ 子の気持ちを把握・共有することによる子のIUの低減
9	「ご飯が食べられない・いらぬ」と言えない子	○ 生活の見通しをつけることによる子のIU発生の予防・低減
10	命に関わる場合（採血）	×
11	不安そうな子どもへの対応	△ 情緒的サポートの提供によるIUによって発生した不安の低減
12	保育士の役割	×

注1) ○=IUの予防・増減と直接関係するエピソード, △=IUによって発生した不安への対処に関係するエピソード, ×=IUと直接的にも間接的にも関係しないエピソード

【子の発達状態の把握・他職種への共有による子の IU 発生の予防・低減】 保育士 Y は、入院してきた子どもに対して、まず「その子が発信してるその子の情報をもらおう」と語っている (#2)。

そもそもだから、どうして今日ここに、今いるのかっていうことをどんなふうに思っ
て、今、ここにいてくれるのかとか。一略一ここが病院かどうかっていうことも、あ
たしは言わないで、どうして今日ここに来てくれたのって。〈なるほど、なるほど〉
今、どうしてここにいてくれるのって聞くと、あの、パパやママと来たんだよって
いう子もいるし、わからないっていう子もいるし。点滴持ってる子だと、手が痛いか
らってという子もいるし、ああ、そういうふうに思ってんのね、と思えば、あの、お熱
が出てね、おせきが出てね、げぼしたから来たのっていう子もいるし。ま、ぜんそく
の子で、何度かこう来たりする子は、あの、お熱が出て、おせきが出て苦しくなった
からとかっていうような子もいるけど。

まずこの段階で、子どもの認識を確認することで、子どもの混乱を生まないようにするとい
う。そして、このような情報を他職種に共有する話に繋がる。

なんか全然こう乗ってこない子っていうのは、やっぱりいるので。だから、そうな
たときには、その子が何組さんってゆったときには、保育園？幼稚園？とか、何年生
とか、そんなところからかな。で、それでこう話してるうちにこう、自分の洋服の柄
とか、持ってるお人形とか、なんかそんなところで、色のことがわかるとか、そもそ

も、その二語文なのか、どうこういろんな自分のことをこう話せるのかっていうのが、わかってくるので。うん。だからそこを、私は一番最初の（電子カルテの）記録には書くようにしている。

このようなことを他職種と共有する理由として、次のように語っている。

子どもと話すときに、子ども自身が発するというか、わかっている言葉、ボキャブラリーを使って、ドクターやナースが意識して関われば、子どもの側が、ママやパパじゃない大人と話をする力を発揮できる。だって、幼稚園や保育園では、それを意識して大人たちは関わってるから、その年齢相応の子どもたちの力が発揮できてるわけじゃない？—略—A ちゃんなら A ちゃんの持つてる力が、この新しい環境の中で発揮できるように合わせられるのは大人の側でしょって思うんですよね。だから、もしかしたら、もうみんなが気付いてるかもしれないけれど、保育士としてその子に関わって、これは必要って思うことに関しては、それがその、色の弁別だったりとか、時刻だったりとか、因果関係だったりとか。あとは、時刻と同じか、今日、明日、あさって、未来とか過去とかっていうようなところのお話が、どのぐらい話してる中で出てくるでしょう？家族のこととか、きょうだいのこととか。そういうお話が、この子で、できるんだなっていうようなことを。私はだから、そういう話をこの子が発した言葉として、（電子カルテに）書くんだけど。だから、あの、因果関係のお話をシンプルであればできそうよとかっていうようなところは書く。この子がとにかくその、普段どおりの力発揮できるように、私はしたいなと思うから。だから、この A ちゃんが持つてるボキャブラリーを大人たちも意識して使いませんかと思って。

さらに「その子のこう書いたものやなんかも、頭足人で書くのか、とかってというのが、絵として貼ってあれば、それはそれでスタッフがそこへ来たときでも目につくわけだし」と語り、子どもの持っているボキャブラリーや知識、理解を、さまざまな方法で医療者に伝達しようとしている様子が伺える。

後述する通り、子どもの理解や気持ち、経験を確認する上では、可能な限り誘導性が低い質問形式をとる必要性が指摘されている（e.g., Fritzley & Lee, 2003）。その意味で、そこが病院であることも伏せた上で、子どもが自身の置かれている状況をどのように認識しているのかを尋ねることは、子どものより正確な認識を確認できるという意味で有効であると考えられる。また、子どもがどのように世界を理解しているのか、どのような能力もっているのか、どのように現状を理解しているのかを明らかにし、医療者に共有することは、医療者が子どもにとって「意味のわからない説明」（Pai et al., 2007）をすることによって生じる子どもの IUを防ぐことに繋がる可能性があると考えられるだろう。

【医療者と子のコミュニケーションの促進による子の IU 発生の予防・低減】 次のエピソード（#2・#4）では、子ども自身とその親に対して、子どもが医療者とコミュニケーションをとれるように促している場面について語られている。

嫌だって子どもが言うから、だから嫌だっていうのを先生にゆっていいんだよって言うふうに私は言うのね。で、何とかが食べたいって言うから、だから、それは先生にゆってごらんって。看護婦さんや先生に、これが食べたいってゆってごらんとか。一略一だからなんか、そういうふうに、その、コミュニケーションが取れるようになってほしいなって思うし。最初はまあ、そりゃあ、怖いとか嫌だって、痛いことする人と思うかもしれないけど。発信していくうちに、発信してみると、実は伝わってるんだぜって言うようなことが子ども自身がもし（思えば）。

上の場面では、子どもが自身の気持ちを医療者に伝えることを促していることが伺える。次は、養育者に対しても、子どもの気持ちを医療者に表出することを促している場面について語られている。

だから、治してくれた先生に聞いてみようって、お母さん、言えればいいんですよって、私は言うんだよね。一略一子どもたちが、おうちなり、幼稚園なり、小学校なりで、学校で発信してそれを受け止めるなり、そこにこう返事を返せば子どもたち納得するとか、こういうふうにしたら行動できるとか、こういうふうに言ったら待っていられるとかっていうこと、お母さんたちみんな知ってるのに、多分、ポツと病院に来た途端に、なんか全部こう待ったをかけちゃうとか、我慢我慢とかって言うような働き掛けにしちゃうから、子どもたち、よりなんか、ぐじゅぐじゅになるっていうか。だから、そこを、言えないなら、じゃあ、ママが聞いてみるねって言えればいいだけの話っていうか。そういう発信する力を日ごろ、お母さんやお父さんも含めて、この子の周りの大人たちは、この子がそれができるように働き掛けをしてるじゃないって。それを病院でもして、この子がその発信できるようにすれば、いいんだよっていう。

さらに「パパやママたちも実は食べさせてあげたいんだけどさって。でも、先生が駄目ってゆってるからさっていう、指示システムのトップをパパやママの上にもう一人いるんだよっていうところ、後ろにもう一人いるんだよっていうところを年齢関係なく子どもたちに伝えて」いるという。

子どもやその家族に対して、医療者に対するコミュニケーションを促すという関わりは、IU マネジメントの考え方を基にした介入研究と類似している。たとえば乳がんを経験している女性とその家族に対して IU マネジメントの観点からの介入を試みている FOCUS プログラム（Northouse et al., 2002; 2005）では、IU の低減のために患者・患者家族の医療者に対するアサーション能力を高めることが有効であることを示唆している。このプログラ

ムでは、医療者に対してどのように自分たちの意思や疑問を主張できるか伝えたり、実際に患者たちが抱えている疑問が妥当なものであることなどを伝えたりすることで、患者やその家族が医療者に対して納得のいくコミュニケーションができるように促しているという。

そして子どもが患者である場合、医療者から子どもへの情報管理の要となる可能性が高い養育者 (Young et al., 2003) は、逆に、子どもが抱くさまざまな思いを医療者に伝達するかしないかについても、判断を迫られる立場にあると考えられる。保育士 Y が話すように病院という環境であるがゆえに、子どもが抱く思いの伝達に「ストップをかける」ことが多いとすれば、子どもの不安な気持ちや疑問などは、子どもにとって十分な理由をもって解消されることも少ないと考えられる。この意味で、保育士によるアサーションの促しは、子どもの IU を予防・低減するという意味で、間接的ではあるものの、非常に重要な役割を担っていると考えられるだろう。

【子の気持ちを把握・共有することによる子の IU の低減】 保育士 Y は「子ども自身が自分のこう気持ちに気付く、やだって自分の気持ちに気付くってことじゃない？だから、気付くように。で、気付いたこと、そんで発信できるようにするって、私たち、私の仕事、私の役割かなって思った」と語っている通り、子ども自身の気持ちに気付かせ、それを発信させることについて多く語られている。

幼児さんだったかな、5歳ぐらいの。やっぱり、何度もぜんそくで入退院してる女の子が、この子、点滴、採血をするのがやだってゆって、泣いて泣いて。で、その子にもうお母さん付き添ってないし、ずっと泣いてるからそばにいてあげてって言われて行ったときに、やだってゆうから、何でやなの？って聞いた [笑]。聞いたら、痛いからやだってゆうから、うん、痛いと何でやなの？っていうのを、私のほうから、何で、何でって、その子にそう答えのたんびにこう聞いていたら、最終的に、えーと以前は4階に病棟があって、で、救急外来は1階にあるので、1階で注射をした、ま、採血の意味なの。そのときに、1回だけって先生は言った。だから、私はそこで頑張った。で、1回って先生言って1回頑張ったのに、また今日ちっくんするって先生がゆうから、1回じゃないから、やだって。ていう言葉が、その何で何でって聞いていくうちに出てきて。そりゃあ、やだよねーって。

このような出来事を病棟保育士として働き始めた当初に経験してから、病棟に勤務する保育士としての役割について考えたという。

やだには、やだでしっかり理由があるし、その1歳半の子どものやだってゆったやだと、自分の気持ちに気付くっていうところだし、幼児さんのその採血のやだっていうのは下でっていう、ちゃんと理由があるし。また、別の子どもの「やだ」は、その、

言われてる意味、大人がこう、なんかしていい？ってゆったその言葉の、聞かれてる内容がわからないから、やだってゆっているっていう。〈やなんじゃなくて、わからないから〉そう、わからないっていう言葉ではなく、やだっていう意味で、言葉として出せるのは、やだっていう言葉だったから、やだってゆってるっていうようなところの、その、やだの、やだにもいろいろあるなっていうことに気付けたときに、あ、あたし、この病棟の中でのモットーは、子どもに、やだって言わせることにしようって思ったんですよ

また、子どもから発せられる思いが、必ずしもその子の真意を表していない可能性についても注意している。

全部が、痛いだったりするときに、痛いとか怖いとかっていう言葉で全部が置き換えられちゃってることとかもあるので。だから、これは、痛いだよねって。今、その、何とかちゃんが痛いって泣いている、これは、やだだよねって。で、ここで痛いって泣いてれば、それは今この点滴にルートのとこ触れている、それが嫌だから、嫌だってゆってるんだよねって。でも、痛いのは、どういうふうに痛いの？って。ずーっとか、ぎゅーっとされてる痛いなのか、トントントンっていう痛さなのか、ギュー、ギューってこう何度もなるような痛さなのか、どれって聞いたりすると、痛くないとかゆって。あ、ああ、や、やだってことなのねみたいなの。—略—子ども自身がこう分けていくっていう、いうのかな。そうすると、痛いのが、嫌だと痛いになったりとか。怖いが入ってきたり。

医療者に対するアサーションにも繋がることとして、そもそも、子ども自身や周囲の大人が子どもの気持ちを正確に理解する必要がある。乳幼児期に比べれば感情に関する理解や制御に関する能力は発達しているものの (e.g., Thompson & Goodman, 2010), 幼児期にある子どもにとっては、細かい感情の違いを正確に表出したり、特定の感情が生じた理由を理解したりすることは難しい (e.g. Denham, Bassett, Way, Mincic, Zinsser, & Graling, 2012; 浜名・針生, 2015)。そして、日常生活に比べ、医療機関においては子どもの気持ちの開示はさらに難しさを伴うことがわかっている。ガンと診断され治療を行なっている 6 歳から 12 歳の子どもの診察時の様子を分析した研究では、子どもによる自身の不快感情に関する明確な言語化は非常に少なく、多くの場合子どもは態度や表情、短いフレーズなどのキューを出すことによって不快感を表していたことが報告されている (Vatne, Finset, Ørnes, & Ruland, 2010)。また違う調査では、子どもがこのようなキューを発した際に、子どもの気持ちの表出を促したり受容したりする養育者や医療者は少なく、逆に多くの養育者や医療者は子どもの不快感の表出に気付かない、もしくは表出をやめるよう促していたという (Vatne, Ruland, Ørnes, & Finset, 2012)。

これらの知見から、子どもの不安や恐れ 배경に IU があった場合に、養育者や医師・看護師などの医療者の関わりだけではそれを特定するのは難しい可能性があると考えられる。このような場合に、病棟保育士が子どもの経験している感情を丁寧に汲み取ったり、その理由を明らかにしたりすることは、短期的には医療者に情報を共有することで子どものネガティブな感情やその背景にある IU などの原因を低減することに繋がる可能性があるだろう。また、長期的には、子どもの感情の発達を助け、子ども自身で自身が経験する感情の原因特定やその制御が可能になると考えられる。

【生活の見通しをつけることによる子の IU 発生の予防・低減】 最後に、次のエピソード (#9) では、子どもが病院で出されるごはんについて「いらない」と言えない場面について語られている。

(ご飯をもう) 要らないが、なかなか言えない。学校の給食は全量摂取だったりするから。だから、ご飯とこう、にらめっこになってる子たちには、お昼のご飯も同じだけ出るから、もう、おなかがいっぱいっていうんなら、それでこれはごちそうさまって言うてくれたらもう下げるけどって。残してもいいんだよって。全部食べなきゃいけないわけじゃないんだよって。一略—またご飯は出るから、もうこれでごちそうさまってして大丈夫なんだよって。夜のご飯もまた出るから。お昼のご飯も食べて、残しても、夜のご飯はまたそれで出るから大丈夫っていうような。

なんか、ちょっと先の見通しみたいなところとかを話をする。でも、その話をするときに、やっぱり、その子の入院の理由とか、その治療をしているところの中の今のこの子のポイントみたいなところはやっぱり知っていないと、その言葉掛けはできないかなって思うので。で、あくまでも私は保育士だから、保育士の視点でこの同じ疾患の子どもと過去に関わった経験の中と、その、何ていうの、この5日間絶食になってた場合はさっていうようなところを踏まえての話としてお話をすると。ので、お母さんたちも、こんなふうなんですかね—って、おっしゃるから、子どもたちってこんなふうですかって言うから、いや、同じ理由で入院をしてきた同じこの入院日数のお子さんたちについて言えばね、保育士の目から見て言えばっていうことですから断って、お話しするんだけど。

病院では、子どもの普段の保育園や家庭での生活とルールが異なるが、子どもにとってそれは自明ではないだろう。その意味で、病院でのルールについて、子どもが IU を経験したり、むしろ家庭や保育園と同じと考えたりする可能性は多分にあると考えられる。以上から、先述のとおり、病院生活の見通しを伝えることは、低年齢の子どもが病院にて経験しうる IU の予防・低減に繋がると考えられる。

保育士 Z

保育士 Z は、小児専門病院に勤務している。担当病棟の病床数は 36 床で、病棟には自身を含めて保育士 2 人、子ども療養支援士⁴が 1 人常駐しており、病院内にはその他にチャイルド・ライフ・スペシャリスト⁵も常駐している。彼女の面接は、テーマが移り変わっても終始「病院の中における保育士としての役割」に関する語りが中心となっている。IU との関わりからみると、子どもや親に関してさまざまな面からアセスメントすることによって、子どもの IU の発生を防ぐ予防的関わりが多いことが示唆されている⁶（表 4.2-8）。

表 4.2-8 保育士 Z から語られたエピソードと子どもの IU との関連

#	テーマ	子どものIUとの関連 ¹⁾
1	保育士が実践を言語化する意味	○ 子の発達状態の把握・他職種への共有による子のIU発生の予防・低減
2	あそびの中で行う子どもの発達や家族関係のアセスメント	○ 子の発達状態の把握・他職種への共有による子のIU発生の予防・低減
3	NICUに保育士が入る意味	×
5	心臓外科の（泣くことが命に関わる疾患をもつ）乳幼児の「泣き」の特異性	×
6	ネガティブな感情の経験・表出の必要性	×
7	ディストラクション ²⁾ により「誤魔化された感情」の行方	×
8	子どもにネガティブな感情を	×
9	経験・表出させたいと思うようになったきっかけ	×
9	子どものネガティブ情動表出に対する親の考え	×
10	親の医療の捉え方、治療理解などに関するアセスメント	○ 親のIUの低減による子のIU発生の予防・低減 ○ 親の治療などに関する理解の確認・修正による子のIU発生の予防
11	親の様子に関する医療者との情報共有	△ 親と医療者との関係性を整えることによる子のIU発生の予防
12	処置後に泣き始める子に対する母親の対応	×
13	保育士としての目標	×
14	子ども時代・子どもの生活の重要性	○ 生活の見通しをつけることによるIUの予防

注 1) ○=IUの予防・増減と直接関係するエピソード、△=IUによって発生した不安への対処に関係するエピソード、×=IUと直接的にも間接的にも関係しないエピソード

注 2) ディストラクションとは、処置や検査などの行われている間に、気持ちが処置や検査に集中して不安や恐怖が増幅することのないように、子どもの気を紛らわせること（後藤, 2016）。

⁴ 子ども療養支援士：欧米で生まれたチェイルド・ライフ・スペシャリストやホスピタル・プレイ・スペシャリストに相当する心理社会的支援に特化した活動を行なう専門職（特定非営利活動法人子ども療養支援協会, n.d.）

⁵ チャイルド・ライフ・スペシャリスト（Child Life Specialist: CLS）：医療環境にある子どもや家族に心理社会的支援を提供する専門職であり、「子どもや家族が抱えうる精神的負担を軽減して、主体的に医療体験に臨めるよう支援し、「子ども・家族中心医療」を」目指す（チャイルド・ライフ・スペシャリスト協会, n.d.）

⁶ 保育士 Z は、勤務病院の特性上、重篤な疾患をもって入院してくることが多く、そのような話が多く出たため、IU と関連すると考えられるエピソードが他の 2 名の保育士に比べ相対的に少なかった。

【子の発達状態の把握・他職種への共有による子のIU発生の予防・低減】 保育士Zからまず語られたのは、子どもの発達状態を把握する必要性に関するエピソード（#1・#2）である。

（たとえばAくんが）暴言をこっち（処置場面）では吐いている、だけどこっち（プレールーム）ではちっちゃい子の面倒見ているしすごく安定しているってなっちゃうと、じゃあそこを埋めるために、じゃあ、病気の理解とかっていうのができていないのかなっていうのはあるわけじゃないですか。で、（医療者に尋ねると）説明しているつもりだ、つもりでいくわけですよ、何回も説明してるよって。

実際、Aくんのベッドサイドに行ってみると「何時にクリアウオーター、何時に何とかの検査とかっていうのがこう出てくるんですけど。で、看護師さんは小学校6年生だからって言って漢字とかを使ってるわけですよ」と話す。

プレールームでいろんな遊びを提供しているとわかるのは、大体の、あの発達のレベルっていうのがわかるんです。一略一（こういうボードゲームで遊んでいると）漢字で書いたら一切わかってないですよって話を（カンファレンスで）したときに、みんな「はっ」ってなるんですけど。で、じゃあ、でもうなずいてたよって言うんだけど、それはうなずきますよって。

ここでは、治療場面とあそび場面で様子が違うAくんが治療場面で不安定になる理由は病気の理解にあるのではないかと考え、実際に、ボードゲームで漢字が読めなかったAくんに対して漢字を用いて説明がされていたことがわかった例について話されている。

保育士Zからさらに、さまざまなあそびを通して子どもの観察を行なう話しが続く。

UNOなんかやってますよって。UNOやっていて、数字と色ですけどもって、よく色盲の子とかいるんですけど、緑わかんないですよって（医療者に）言うと「えっ」って言うんですよ。〈んー、UNO、確かに〉で、最初は私もわかんない、これ出せるの、これ出せるのって（聞かれたときに）、ルールがわかんないのか色がわかんないのかどっちかじゃないですか。ってなってる、もうずーっと見ると、いや、違う場面ではルールはわかっている、同じものを出すっていうのはわかっているってのは、もしかして色がわかってないのかってなると、違うカードゲームを持ってくるわけですよ。

他にもオセロや数字の書いてるサイコロなどを使う中で発達の様相を観察したり、親子関係などを観察したりして、その時気付いたことを医療者に情報共有するという。このように医師によって発達障害と診断がつくわけではない、むしろ、発達障害も疑われない子ども

もたちの発達の凹凸を汲み取り医療者に共有することは、子どもにとってより良い医療に繋がると考えているという。

子どもがわかっていなくてもわかっていると答えてしまうこと、すなわち、わかっていないことを伝える（“I don't know”という）ことの難しさについては、これまで多く研究されてきている。特に抑制機能や認知能力が低い幼児期前期においては、この「はい」か「いいえ」で答える質問（yes/no question）に対して「はい」と答えてしまう反応バイアス、いわゆる肯定バイアスがあることが知られている（大神田, 2010; Okanda & Itakura, 2010）。より年長児の子どもにおいても、たとえば「はい」という回答の方が大人に好まれているという考えなど、社会的な理由によって肯定バイアスを示す可能性が指摘されていたり（大神田, 2010）、また、相手の立場（権威のある人と感じるかどうか; Lamb & Brown, 2006, その人からの評価を気になる人かどうか; Petterson & Biggs, 1997）や本人の自尊心の低さ（e.g., Howie & Dowd, 1996）などの要因によっても、本当は答えがわからない場合なども「はい」と答えてしまう傾向があることが報告されている。これらの知見を踏まえて、子どもの理解を確認するためには wh-質問（what, why, how で聞く質問）をはじめとする自由質問（open-ended question）を用いるべきであると言われており（e.g., Fritzley & Lee, 2003; Peterson, 1999）、実際にたとえば司法面接においては、誘導性の低い自由質問を用いるべきだと古くから指摘されている（Yuille, 1988）。その一方で、その手軽さから未だに多くの場面で誘導性の高い yes/no 質問や具体的な質問（specific question）が用いられていることも指摘されている（Lamb & Brown, 2006）。

今回の A くんのエピソードでも、看護師の質問では yes/no 質問が用いられている。このエピソードでは必ずしも明示的ではないが、子どもが看護師や医師などの医療者を権威と感じたり、自身の能力に自信がなかったりした場合に、たとえ治療や病気について説明をされて理解できたか尋ねられても、わからなかった、理解できなかったと言えずに IU を蓄積していく可能性は大きいだろう。このような場面において、病棟保育士が、子どもの病気や治療理解に必要な能力を持っているのかどうかなどについてあそびを通して確認したり、権威ではなくより身近な存在として直接理解を確認し、それを医療者に共有することは、子どもの IU の発生を予防したり解消したりする上で非常に重要な役割を果たしていると考えられる。

【親の治療などに関する理解の確認・修正による子の IU 発生の予防】 さらに保育士 Z からは、母親に対して関わることを通して、間接的に子どもの IU を予防しうる関わりが語られている。次のエピソード（#10）では、入院初めの関わりについて語られている。

大体いろんな所（病院）を回されてうちに来るわけじゃないですか。なので、この病院の生活ってどうですかって一応聞くようにしてますね、子どもとこう接する前にっ

ていうか。お母さんに言って。そうするとお母さんの思いって大体聞けるっていうか。どこでもおんなじですとかって言うのか、ああ、ここは個室でまだ気が楽ですとかって言ったりとか。あとはその、いや、まだ確定診断付いてないので不安なんですけど、ここだったら何とかしてくれると思いますとか。ってなってるのか、もう不安で不安でしょうがなくって常に携帯、今だとね、携帯で。で、もう誰彼構わず、これこれこうなんだけどどうしよう、今ここの病院にいるんだよってなっていると、大体お子さんは泣いてますね。

このように母親の様子を探る理由については「(子どもを) 楽しくさせようとしても、バックにあるお母さんの影響って子どもにとっては大きいので、まずお母さんがどうやって周りを捉えてるかっていうことを認識しないと支援の方法は変わってきちゃうんですね」と話す。

あとは、大人でも、失礼な話あの、理解力っていうのがあるじゃないですか。〈ありますよね〉ありますよね。で、その偏りっていうのを知りたいなと思うのがあるんです。で、普通の方だけど、もうパニックになっちゃってる状態なのか。—略—それを確かめとかないと医療者からの注意っていうのが、あの、子どもと一緒にですね、注意ができない場合があるんです。足を付いちゃいけないよっていうのに全然普通に歩かしてたりとか、何時までには固形物は取っちゃいけなくてクリアウオーターだけっていうのもそれもわからない。

保育士含め病院のスタッフが 24 時間付きそうことはできない中で、母親の認識・理解によっては、治療計画に影響し、入院生活自体が長引くこともあると話す。そして、医療者じゃないからこそ「知らないふりをして」、「確認しとかないとこの子の生活が、ってなるケース」について「いろんな方法」で母親の認識を確認し、必要に応じて医療者に「もう 1 回ちょっと説明したほうがいいですよ」と伝えるという。成人対象の研究において、矛盾する情報を得たために IU を経験するということは多く指摘されているが (e.g., Miller, 2014), この現象は子どもにおいても同様に発生すると考えられる。その意味で、母親がどのように治療について理解しているのか確認し、子どもが医療者から得られる情報と母親から得られる情報を統一するということは、治療上のみならず、子どもの IU の予防という観点からも重要な意味をもっていると考えられるだろう。

【親と医療者との関係性を整えることによる子の IU 発生の予防】上と関連して、保育士から医療者に対して行われる情報提供に関しても慎重な姿勢が語られている (#11)。

守るべきは子どもと家族なので。あの、医療者の悪口になっちゃうのかもしれないんですけど、1 回レッテル貼られちゃった家族ってそういう目で見られちゃうんです、どうしても。

このようなレッテルが貼られることのないように、医療者との繋ぎを行なうという。

師長さんと話しますかって、直接話してみますかとかって。二十数人（の看護師）とね、もう揉めちゃうっていうこともあるわけじゃないですか。ころころころころあれが（看護師が）変わるの。〈そういうことか〉そうなんです。そうなると、あの人には言ったのになって、連絡ミスなんですかみたいなことになっちゃうと、次の人も言われてるわけですよ。私も言われちゃった、こっちからサイドでこっちも言われちゃったってなってくると、ちょっとうるさいよねってなっちゃうと、ちょっと。一略一そうなると、子どもってそれを見てるんですよ。なので、私がさっき操作性って言ったのは、子どもがそれを見ていて看護師さんとか、親の前では看護師さんなんかかっていうこと絶対言わないですけど、病院の中って生活空間の中なので、何とかさん何とかでまた言われてましたよっていうのって子どもって耳にしますよね。ってなると、そこで操作性が出てきて、（自分が）言っちゃうとお母さんがまた言われちゃうんだって心の中で思っちゃう場合もあると思うんです。だから、大人の中の子どもなんで、こういうふうに誘導されていくっていう一略一なので子どもたちにはそんなこと、大人の世界のことは関係なくね、泣いたり笑ったり、選択したりしてもらいたい。

病気によって入院治療を経験している子どもが親を含めた家族に対して申し訳なさを感じたり、他者への気遣いから本音を隠したりするということはこれまでも指摘されてきた（e.g., 前田, 2013）。そのような環境で、自身の親と医療者との関係が良くないことがわかれば、尚更子どもの気持ちは聞き取りにくくなるだろう。保育士Zは「操作性」という言葉を用いているが、子どもの本音を少しでも聞きやすい環境を構成することは、子どものIUの発生を未然に防ぐ効果が期待できると考えられる。

【見通しのつく入院環境整備による子のIU発生の予防】最後に、子どもが自分で見通しをもって生活を築けるようにするというエピソードが語られている（#14）。

子どもに生活を組み立てる権利はあるので、私たちが子どもたちに示すのは何時から何時までプレールームが開いている、保育士は何時から何時までいる、だから要求があったらその間に言ってくれば提供できるものは提供できるし、付き合えることはできるっていうの示した上で、小学校以上になったら自分で生活を組み立てるのは大事なので、だから治療も何月、火曜日には何があって何があってっていうのを伝えないと、子どもたちは生活を組み立てられないですよって言って。だから大人の都合で早くしたりあれはしないで、しないで私ほって言ってんですけど。

医師からプレールーム開室の時間を早めたりできないかと言われた際に、それは「大人の都合」であって、子どもの生活を考えていないと話したという。子どもの生活の見通しに

については、保育士 X、保育士 Y も語っている通り、子どもにとって新規の環境である病院生活に関する IU は、大人が予想する以上に大きい可能性がある。子どもの生活環境を整え、子どもにとって見通しがもてるようにすることで、少しでもこのような IU の発生の予防・低減に繋がると考えられる。

4.3.4 総合考察

本研究は、入院中の子どもの IU の発生や解消に対して保育士がどのように関係しているかを探索的に明らかにするため、熟達した保育士 3 名に自由度の高い面接調査を実施した。その結果、保育士が子どもの IU の予防や解消、そして、IU により発生した不安や恐れ の解消において一定の役割を担っている、または担いうる可能性が示唆された。特に一部の語りをみてみると、保育園で当然のように行なっていることを病院で行なうことで、図らずも入院中の子どもの IU が予防・低減される可能性もあるのではないかと考えられる。

子どもの IU の予防・低減に繋がりうる病棟保育士の関わり

3 名の病棟保育士から得られた語りをもとに、子どもの IU の予防や低減に繋がりうる病棟保育士の関わりを、ねらいと実践という形で表 4.2-9 にまとめた。病棟保育士の働きは、さまざまなねらいを達成するために子ども、養育者、医療者、環境に対して働きかける実践があるだけでなく、その中でも、複数の段階があることが示唆されている。以降では、3 名の病棟保育士から得られた語りをもとに整理された 6 つのねらいから、病棟保育士の支援の可能性について考察を行なう。さらに、病棟保育士が低減しうる IU とはどのようなものかについて整理する。

表 4.2-9 子どものIUの予防・低減に繋がりをうる病棟保育士のねらいと実践

子どものIUの予防・低減に繋がりをうるねらい		実践		低減・予防されうる子どものIU
第一段階	対子ども	対養育者	対医療者	対環境
子どものIUの予防・低減に繋がりをうるねらい	<ul style="list-style-type: none"> - 子どもの気持ち・理由の把握 - 子どもの現状理解の確認 - 子どもの発達度合いの確認 	<ul style="list-style-type: none"> - 養育者の心情や病気・治療に関する理解の確認 		
子どもと養育者の状態の確認				
第二段階	対子ども	対養育者	対医療者	対環境
生活の見通しがつく入院環境の構成	<ul style="list-style-type: none"> - 病院のルールの伝達 - 治療・処置の見通しの伝達 		<ul style="list-style-type: none"> - 治療・処置などについて事前の情報共有 	<ul style="list-style-type: none"> - 入院環境の構造化 - 病棟のルールの明確化
子どもと医療者とのコミュニケーション促進	<ul style="list-style-type: none"> - 医療者への発信の促し 	<ul style="list-style-type: none"> - 医療者と養育者の関係性調整 	<ul style="list-style-type: none"> - 子どもから医療者への発信の促し 	<ul style="list-style-type: none"> - 病気や治療に関するIU - 治療中の過ごし方に関するIU
医療者によるコミュニケーションの改善			<ul style="list-style-type: none"> - 発達度合いについて共有 - 子どもの病気に関わる理解などについて共有 	<ul style="list-style-type: none"> - 病気や治療に関するIU
混乱を招きうるコミュニケーションの削減		<ul style="list-style-type: none"> - 母親の治療理解の促進 	<ul style="list-style-type: none"> - 母親の治療理解に関する情報共有 	<ul style="list-style-type: none"> - 病気や治療、入院中の過ごし方など、病院内で経験しうるIU全般
親のIU・不安の低減		<ul style="list-style-type: none"> - 入院中の子どもの変化に関する見通しの伝達 		

子どもと養育者の状態の確認 これは、特に保育士 Y と保育士 Z から入院初期に行なうこととして多く語られていたことから、第二段階のさまざまな実践の前段階として行われる実践であると考えられる。保育士 Y は、入院当初の子どもがどのように現状を把握しているのか、どのような「ボキャブラリー」を持っているのかを確認すると言い、保育士 Z は入院当初の母親の心情を確認すると話していた。これらはその後、保育士自身はもちろんのこと、医療者が親子と適切に関われるようにすることを目的としており、子どもの IU との関連からみれば、非常に予防的な関わりであるといえる。その後の入院期間中も適宜子どもの気持ちや発達度合いの確認を行なうことで、IU 等発生していた場合にその解消に向けて関わりをもっていることが伺える。

子どもの真意を聞き取る作業は、必ずしも保育士が行なう必要はないのかもしれない。しかし、子どもの気持ちや認識を確認する際、質問者の性質や子どもに与える印象が影響することがあること (e.g., Lamb & Brown, 2006; Petterson & Biggs, 1997) を考慮すれば、子どもにとって権威と写りにくく親しみやすい保育士がこのような関わりを持つことは一定の意味があると考えられる。また、敢えて言葉で確認をとるのではなく、子どもの情報が表出されやすいあそびを通して情報収集できることも、子どもの発達段階に関する知識を有している保育士ならではの関わりと考えられる。

さらに、母親に対する聞き取りに関しても、今回の参加者は「医療者ではない保育士」という立場をうまく利用していると考えられる。病棟保育士は、たとえ電子カルテなどから他の医療者と同じように子どもの病気や治療方針などについて情報を得ていたとしても、保育士 Z が話していたように「知らないふり」ができるという。このような立場を利用して、養育者の病気や治療の理解を確認し、医療者に共有できるということは、有効であると考えられる。

子どもにとって生活の見通しがつく入院環境の構成 今回、すべての保育士に共通していた語り「入院生活の見通し」に関するものである。保育士 X は医療者に治療的介入のタイミングを事前に保育士や子どもに伝えるようお願いすることで、保育士 Y は、子ども自身に、保育園や家庭と異なる病院の生活やルールについて説明を行なうことで、さらに保育士 Z は、見通しのつく入院環境を整備することで、入院生活が少しでも子どもにとって見通しのもてるものになるよう意識していた。これは入院初期から子どもが経験しうる、例えば病院内の施設の使い方や食事に関するルールなどを含む、病院の中での生活の見通しに関する IU を低減・予防しうる関わりだと考えられる。

先述の通り、入院生活に関する見通しに関しては、従来の IU 研究では全く問題にされてこなかった。しかし、病院や治療、入院に関するスキーマがまったくない子どもにおいては、入院生活自体が新奇で未知のもの・人で溢れていることは言うまでもない。まして

や、保育園や幼稚園入学前の子どもであれば、入院は、家庭以外の生活環境やルールを知る初めての機会となる。病院への入院に限らず、初めて保育園や幼稚園に入園する場合であっても、子ども自身も親もさまざまなわからなさや不安を経験していることが多く報告されている (e.g., Hanson et al., 2000; 坂上・金丸, 2017)。特に入園当初の子どもは、園は毎日通う場所であることや母親と離れて生活するという「園生活の基本的枠組み」を理解していない様子があり、そういったことが影響してか、一部の子どもは、入園後一定の期間母子分離時に泣いたり不安を示したりしているという (坂上・金丸, 2017)。

これが入院となれば、そこで経験する不確かさや不安やさらに大きいだろう。養育者が子どもの病気や治療に関してだけでなく、ルールやルーティーン、スタッフの関係性などもわからない病院環境について強い IU を経験することはこれまでも指摘されているが (Stewart & Mishel, 2000)、子どもがこういった環境要因の IU をどの程度経験しているかについては検討されてきておらず、数少ない子どもの IU を測る尺度 (Pai et al. ;2007; Stewart et al., 2010) においてもこのような IU を測定する項目は含まれていない。しかし、本研究の結果から、特に乳幼児など年齢の低い子どもや、家庭や保育園などしか生活環境を経験したことの少ない子どもにおいては、病院での生活自体に IU を経験する可能性があるということ、さらに、このような IU を、病棟保育士が予防・低減できる可能性があることが示唆されたといえるだろう。

子どもと医療者とのコミュニケーションを促す環境構成 今回、保育士 Y と保育士 Z から、子どもが医療者にコミュニケーションをとれるようにというねらいをもった実践について語られた。保育士 Y は、子ども自身とその養育者に対して、直接医療者にコミュニケーションをとって疑問を解決したり思いを伝えたりするよう促しており、保育士 Z は、直接促すのではなく、子どもが医療者に思ったことを少しでも言いやすい環境を設定するため、医療者と養育者との関係性を調整する実践を行っていた。

先述の通り、大人であったとしても、患者が医師に質問して疑問を解決したり、思いを述べたりすることの難しさが指摘されている (Northouse et al., 2002)。子どもであっても同じ問題を抱える可能性がある上に、子どもであるが故に、養育者を間に挟み、直接医療者に尋ねることが難しかったり、周囲の大人に気を遣って本音を伝えることができなかつたりする可能性もある (e.g., 前田, 2013)。しかし IU がある場合には、医療者に対してコミュニケーションをとり、自身の疑問を解決したり、安心させてもらうコメントをもらったりすることが IU を低減させる上で有効であることは多く指摘されており (Miller, 2014)、それができないということは、すなわち IU が解消されないまま維持・増幅させる可能性があるといえる。

その意味で、子どもが自分の正直な気持ちを表出しやすいように環境を整備し、さらに子どもに直接医療者への発信方法・タイミングを伝え促すという関わりは、子どもの IU を予防・低減する上で非常に重要な役割であると考えられる。子どもと医師との交流は、例えば病気の経過や治療の方針など、病気や治療に関わるものに関する会話が多いと考えられる。そのため、子どもと医療者とのコミュニケーションが促進されることによって、子どもの IU の中でも、病気や治療に関する IU や治療中の過ごし方に関する IU など、医師との交流が低減する上で鍵となる IU の予防・低減に寄与する働きであろう。

医療者によるコミュニケーションの改善 医療者が、子どもにとってより適切なコミュニケーションがとれるように働きかけていたのは、保育士 Z と保育士 Y である。これに繋がる第一段階での関わりとして、保育士 Z はあそびを通して子どもの発達の特徴を確認し、保育士 Y は会話を通してさらに子どもの現状理解について確認している。

1994 年に日本において子どもの権利条約が批准され、治療を受ける子どもの権利について見直されるようになったことを契機に子どもに対するインフォームド・アセントやインフォームド・コンセントについて議論されるようになった (e.g., 三間屋, 2001)。そのような中で、子どもである患者と医療者とのコミュニケーションについては、医療者は情報を提供する立場として描かれており (e.g., 芥川・渡辺・高木・前田, 2014)、さまざまな情報伝達を通してどのように子どもの納得を促進できるか、また、どのように子どもが経験する不安や恐怖を低減できるかという点が論点となってきた。これは、IU に置き換えれば、医療者はあくまで既に患者の中で生じている IU を低減する人として扱われてきたといえる。さらに乳幼児に限っていえば、治療や処置の説明は、看護師などの職種がプレパレーションとして行なうことも増えてきたものの (e.g., 松田・中新, 2012)、医師が直接乳幼児と話すことの効果や影響を検証した研究は少ない。

しかし、医師や看護師などの医療者が子どもにとって難しく、わかりにくい説明を行なっている可能性は数少ない IU 研究からも示唆されており (e.g., Pai et al., 2007)、医師をはじめとする医療者が子どもの IU に与えるネガティブな影響は看過できない問題と考えられる。医療者の説明が難しい場合、養育者に、子どもに対して改めて説明することが期待される場合が多いが (e.g., 二宮他, 1999)、養育者自身がストレスを感じている中で必ずしもこの役割を全うできるとは限らない。その意味で、病棟保育士が子どもの発達度合いなどについて確認し、医療者自身が子どもの発達に合わせた関わりができるようにすることは、意味のあることと考えられる。このようにして医師からのコミュニケーションが改善されることで、医師からの説明で抱きうる病気や治療に関する IU の発生を未然に防ぐことにつながるだろう。

子どもの混乱を招きうるコミュニケーションの削減 保育士 Z は、事前に母親の治療などに関する理解を確認した上で、もし理解に誤りなどがあった場合に、母親の治療理解の促進に向けた関わりを行なうことを目指していた。

子どもにとって自身の病気や治療に関する情報源は必ずしもひとつではなく、医療者と養育者など、複数存在している可能性が高い。この時に、情報源によって得られる情報に違いがあれば、子どもの混乱を生むことは言うまでもないだろう。先述の通り、矛盾する情報は IU の発生理由としてこれまでも指摘されてきた (Miller, 2014)。保育士が子どもの医療情報などについて「知らないふり」をすることで養育者の理解を確認し、適宜医療者に修正を求めることによって、少しでも多く混乱を招く情報の伝達を防ぐことができると考えられる。病気や治療に関する IU から入院中の生活に関する IU まで、母親の理解不足や医療者との認識の不一致によって発生しうる IU は多岐に渡ることを踏まえれば、混乱を招くコミュニケーションを減らすことで病院の中で発生しうる IU 全般の予防・低減につながると考えられる。

母親の IU・不安の低減 今回保育士 X から、養育者の IU を低減することに関する語りが聞かれた。保育士 X は、入院中にみられる子どもの変化に関する見通しについて養育者に伝えたり、また、子どもの様子を通じて養育者に様子を伝えたりしていると語っている。

先述の通り、子どもの保育園や幼稚園入園時にも、母親が不安を経験していることが明らかになっているが (e.g., 坂上・金丸, 2017), 藤崎 (2011) によれば、約 8 割の母親はこの不安を教員に相談したり保育参観で子どもの様子を見たりすることで解消していたという。しかし、病院の中では、治療経過などについては医療者に聞くことができたとしても、治療上重要な質問ではないと判断して、子どもの様子については十分に確認することができない可能性があると考えられる。しかし、たとえばその入院が子どもにとって初めて家庭以外で宿泊する体験であった場合、それ自体について IU を経験する可能性は十分にあるだろう。

このように、子どもだけでなく、養育者にとっても、医療者に聞くほどではないと感じられるような子どもの入院中の見通しについて聞くことができる存在として、病棟保育士は一定の意味がある可能性があるのではないだろうか。

病棟保育士が低減しうる子どもの IU

最後に、病棟保育士が予防・低減しうる子どもの IU について整理しておきたい。研究開始当初は、その性質上、病棟保育士は子どもの社会的な IU を低減し、病気や治療に中心的な IU を発生させている可能性があるのではないかと考えていた。しかし、本調査の 3 名の保育士の語りを確認すると、少し違った結果になっている。

今回、いくつかの種類の IU が、病棟保育士が予防・低減しうるものとして示唆されている。まず、特に予防・低減の可能性が強く示唆されたのは病院の中での生活の見通しに関する IU であろう。プレイルームの開室時間から入院中のルールなど、さまざまな側面で生じうる IU を未然に防いだり、低減したりしていることが示唆されている。

また、今回の3名の語りから、病棟保育士は、子どもが経験する病気や治療に中心的な IU を予防・低減しうる可能性が示唆されていると考えられる。上でみてきたように、病棟保育士は、子どもと医療者とのコミュニケーションの促進や改善に寄与していると考えられるが、このように子どもと医療者とのコミュニケーションが円滑に進むことによって、病気や治療について子どもが経験する可能性のある IU を未然に防いだり、発生したものを解消したりすることにつながると考えられる。

生活の見通しに関する IU などは、特に、病棟保育士だからこそみえる子どもの IU である可能性が高いといえるだろう。先述の通り、医師や看護師をはじめとする医療者は、病床や処置室、診察室での一時的な関わりが主であるため、病棟で生活をする子どもの姿をみることはあまりない。また、養育者が子どもに付き添っている場合にも、養育者自身が IU を経験していることに加え、子どもがうまく言語化できていない場合に出しているキューに適切に反応できていない可能性も高い (Vatne et al., 2012) ことを踏まえれば、そもそも養育者が子どもの IU に適切に気づき、対応できているとは考えにくい。そして何より、今回の調査から、保育士が、子どもが生活の見通しをもてるように環境を整える (厚生労働省, 2018b) という視点から子どもやその子たちが置かれている環境をみているからこそ、他の大人には気づけない IU をとらえることができる可能性があるという点が示唆されているといえるだろう。

さらに医療者との間で生じうる IU、例えば治療方針など医療者から子どもに伝えられる情報に関するものなども、子どもの発達や、医療、医療者とのコミュニケーションの性質に関する知識がある病棟保育士だからこそ、気づきやすいものかもしれない。この時、保育士が、一般的な子どもの発達はもちろんのこと、個々の子どもの発達の凹凸についても知識を有し、子どもとの関わりの中でそこを見極める技術をもっているということが、重要であろう。そして、保育士が子どもや養育者、医療者それぞれの特性について俯瞰的にみることができる立場である重要性も、指摘できる。

最後に、今回の調査の中で語られた内容の中には、必ずしも子ども自身には意識されていない不確かさやわからなさもあった可能性がある。特に子どもの年齢が低い場合には、既述の通り、子ども自身で自分の気持ちやその理由に気づけないことも多いことから (e.g., Denham et al, 2012), 病気に関わる不確かさに関しても、自覚されない場合が多い

と考えられる。このように本人にメタ的に認識されない不確かさを IU としていくのかについて次章で議論することとする。

4.3.5 本研究の限界と展望

本研究は、病棟保育士と子どもの IU との関係を初めて検討したという意味で、意義のある調査である。しかし、本研究ではあくまで面接調査という手法を用いているため、保育士が実際にどのような実践を行なっているのか明らかにできていない。また、日常的に子どもの IU を意識しているわけではない病棟保育士への調査であったため、構造的に面接調査することが難しく、かなり自由度の高い面接調査を実施することとなった。その結果、各保育士の普段からの関心に近いリアルな語りが得られた一方で、病棟保育士と子どもの IU の関わりについて網羅的に明らかにすることはできなかった。今後は、観察調査などを通して、病棟保育士の具体的な実践を詳かにする必要があると考える。

さらに、今回はあくまで病棟保育士に対して面接調査を行っており、病棟保育士と関わりを経験した子どもに対して直接調査を行っていない。病棟保育士に調査したことによって、病棟保育士の実践に強く関係しており、ある種容易に予防・低減しうる IU やその関わりを拾い上げることができたと考えられる。その一方で、病院に入院している子どもが、病棟保育士との直接的・間接的関わりの中で実際にどのように IU が発生したり解消されたりしているかなどについて明らかにできたとは言えない。今後、実際に入院中の子どもやその養育者への面接調査や観察調査を通して、子どもや親の IU と病棟保育士との関わりを検討していく必要があるだろう。

最後に、病棟保育士は本来乳幼児に限らず児童期、青年期の子どもも保育対象とするといわれている一方で（石井, 2017; 帆足, 1997）、本研究に参加していただいた保育士、特に保育士 X と保育士 Y は、普段、保育対象としている子どもが乳児や幼児期前期の子どもであった。そのため、これらの年齢層の、例えばうまく自分の気持ちが言語化できない子どもの IU の予防方法や解消方法について示唆が得られたものの、幼児期後期から青年期の子どもの対して有効な支援方法とは一致しない可能性も高い。この点について留意した上で、今後は、より高い年齢層の子どもを保育対象としている病棟保育士をはじめとして、異なる医療スタッフや院内学級の教員なども含めて、子どもの IU との関連機序を包括的に検討していく意義は大きいだろう。

4.4 研究3のまとめと展望

研究3では、病棟保育士と子どものIUの発生・低減との関係について明らかにする目的で、2つの調査を実施した。調査1では、病院内において病棟保育士としての役割を求められていると考えられる病棟保育士16名に対して半構造化面接を行い、そもそも病棟保育士が病院内で担っている、もしくは担いうる役割について明らかにすることを目指した。そして調査2では、中でも熟達した病棟保育士を対象に、より非構造化面接に近い半構造化面接を行なって実際に病棟保育士が子どものIUとどのように関連している可能性がありそうか検討を行なった。

2つの調査の結果、熟達した保育士においては、特に低年齢の子ども入院中の生活の見通しをつけるという形で子どものIUの低減に関わっていることが強く示唆された。そしてこれを行なう方法としては、子どもに直接働きかけることはもちろんのこと、養育者や医療者に働きかけ、また、環境を構成する形をとっていた。生活の見通しをつけるための働きかけは、調査1で、病棟保育士が行なう治療に向けた関わりの中で、「治療を受けることに対する納得」と「自分の生活やあそびを中断されることに対する納得」が区別されていたこととも、関連が深いものと考えられる。

さらに本研究の興味深い結果として、病棟保育士は、子どもの中ですでに生じたIUを低減するだけでなく、IUに対する予防的な働きかけが聞かれたことも、大きな特徴である。このような予防的な働きをもつ関わりは、調査2の3名の保育士全員から聞かれている。IUは、発生したものをどのように管理するかという観点からの議論が多いが(e.g., Babrow, 2001b; Kuang, 2018)、低年齢の子どものように、説明などを行なうことによってIUを低減することが難しい場合には、事前に予防策を講じることは非常に有効であると考えられる。今後、病棟保育士が実際にどのように、子どもに生活の見通しをもたせているかなどについてより焦点化して調査する意義があるのはもちろんのこと、子どもが生活環境の変化ということ自体についてどの程度、どのようなIUを経験しているのかについても、調査していく必要があるだろう。

一方で、病棟保育士が子どものIUを予防・低減している可能性については、すべての病棟保育士に一般化できる知見ではないと考える。調査1で、目標に関する語りが入院期間中(調査1における「ねらい」)に留まっていた10名のうち、少なくとも「楽しい時間の提供」と話していた3名は自身の病院内での役割や働き方について不確かさを経験していた。この保育士3名は、よりよい病棟保育の形がある可能性を感じつつ、それがわからずに模索段階であったといえる。そしてその結果、目の前の子どもを楽しませることを目標として日々の保育を実践しているという語りを得られたが、このような実践は必ずしも調査2で語られたIUの予防・低減と関わりうる実践とは一致しない。

その意味で、一定の経験を積み、病気や障害により入院中の子どもに対しても長期的な視点をもって保育を行なっている保育士においては子どもの IU を予防・低減する方向に寄与している可能性がある一方で、病棟内で自身の役割について曖昧性を経験している、比較的経験年数の若い保育士においては、子どもの IU を積極的に予防・低減している可能性は低く、むしろ、場合によっては IU を発生させている可能性もあるといえるだろう。今後、病棟保育士の実際の保育場面の観察調査などによって、病棟保育士が子どもの IU の発生や低減、予防とどのように関係している可能性があるのか、精緻に検討していく必要があると考える。また、病棟保育士がどのような知識や経験を積むことによって、積極的に子どもの IU の予防や低減に関われるようになるのか、検討することが望まれるだろう。

第IV部 総合考察

第5章 総合考察

本稿は、小児慢性疾患経験者（小児がん含む）が経験するイルネス・アンサーテンティ（Illness uncertainty; IU）の生涯発達的影響を明らかにすること、さらに母親のIUや病棟保育士の関わりとの関連から子どものIUの発生をもたらす要因について検討すること、そして、そもそもの子どものIUの構成概念について検討することを目的としたものであった。研究1～3を実施したところ、IUの生涯発達的な影響はもとより、子どものIUについてこれまで明らかにされてこなかったさまざまな側面が示唆される結果となった。

本章では、まず、本稿で行なった研究及び得られた知見および仮説について、簡単にまとめることとする。次に、それを受けた上で、本稿で得られた示唆について論じ、今後の展望を述べる。そして最後に、全体の限界を示す。

5.1 総括

第I部では、まず、さまざまな疾患の治癒率が大幅に向上している昨今の小児医療の現状に触れ、重篤な疾患を乗り越えたいいわゆるサバイバーの人たちが直面する問題や、その問題の原因となる長期的な発達支援の欠如について論じた。そして、子どもの長期的な発達を視野に入れた支援の確立のため本稿でIUに着目することを述べたあと、病気や医療に関する不確かさに関するさまざまな研究の流れを紹介し、本稿で特に依拠した Mishel（1988）の「病気のなかで認知される不確かさのモデル（Model of perceived uncertainty in illness）」や、IUの概念定義や先行研究による分類方法や測定方法についてまとめた。さらに、IUに関する実証研究を概観し、子どものIUに関する先行研究の課題として、青年期以前に一定期間IUを経験することが子どもの生涯発達に影響を及ぼす可能性、子どものIUの構成概念、さらに、母親のIUから子どものIUへの影響機序、子どもを取り巻く養育者以外として病棟保育士との関わりが子どものIUに与える影響について、未検討であるという点を論じた。

第II部の研究1では、小児慢性疾患が経験するIUの生涯発達的影響を明らかにすることを主目的として、さらに母親のIUと子どものIUの関連機序に迫り、加えて、子どもの支援へと繋がる切り口となるIUの構成概念の検討を目的としていた。そして、これらを明らかにするため、小児慢性特定疾患治療研究事業の対象となっている疾患を青年期以前に経験した現在成人期前期にある6人とその母親6人に半構造化面接を実施した。

研究1の結果、当初想定していた子どものIUの様相とは異なる側面が示唆された。子どものIUについて提起された主な仮説としては、まず、子どもに対して「情報」はあればあるほどよいといえるのか、そして、どのような情報が真に子どもの認知的枠組みを決定するに資する情報なのかということであった。情報は不足しても過多になってもIU発

生の原因となることが指摘されながらも (e.g., Brashers, 2001; Kuang, 2018), 依然として情報は多いほど IU は低減されるという考えが残っていたが (e.g., Perez et al., 2019), このような流れに一石を投じる仮説となっている。そして次に、情報の有無の影響, すなわち, 子どもの IU が発生するタイミングとして, 特に情報を得るのが子どもである場合には情報を得てからそれを原因とした IU が発生するまでに時間差がある可能性を指摘している。また, 当初の予想と異なり, 青年期後期に時間的展望の獲得過程において IU が発生している可能性についても議論を行なった。

そして, 将来展望との関連としては, 病気や治療の時間的な見通しに関する IU と, 病気の社会的な意味に関する IU が成人期前期での将来展望と関連する可能性が示唆され, さらに, 病気が人生に与える影響に関する IU も, 青年期後期に特に生じる可能性がある IU として検討していく必要性を指摘した。その他にも, 希望 (opportunity) と評価される IU について, 母親のコミュニケーションがもつ意味について, 日本文化の独自性について, 議論を行なっている。

さらに, 母親の IU については, 彼女たちが経験していた IU が, 彼女たちの置かれていた状況や文脈に強く依存していたために踏み込んで検討することができなかった。しかし, 子どもの IU との関連については, 母親の IU が必ずしも全て子どもに影響を与えるわけではないということ, また, 当初 Stewart et al. (2010) が想定していたような, 子どもに対する構造提供者であると想定される母親が治療や病気に関する IU を経験していた場合に, うまく構造が提供できず, 子どもも同じように病気や治療に関する IU を経験するという関連だけでなく, 母親の IU が不安という形で顕在化したり, 母親の IU が, 母親が子どもに対してとるコミュニケーションに影響をしたりすることで影響している可能性が示唆された。

続く第 II 部研究 2 では, 青年期後期の経験者が自身の病気や闘病経験と関連してどのように, どのような IU を語るのかを探りながら, 意味づけに関連する側面から IU について明らかにすることで, 青年期後期に生じる IU の様相の一端について探索的に明らかにすることを目的とした。これは, 経験者が, 青年期に自身の過去を振り返り, 将来についてプランニングする過程の中で IU が発生している可能性があるということ, さらに, このように生じた IU がその後の将来展望とも関連する可能性があるということが示唆された研究 1 の結果に基づき, 設定された目的である。また, 研究 1 で, 経験者の疾患や母親のおかれていた社会的文脈の差異が大きかったために, 研究 2 では参加者の類似性をあげる目的で同一病院の, 小児がん経験者に対象を絞って面接調査を行なった。具体的には, Z 大学病院で小児がんの治療を経験した青年期後期にある経験者 6 名とその母親 4 名に対して半構造化面接を行なった。

その結果として、特に年齢の低い子どもである場合に、子どもが、病気や治療と直接関係のない入院そのものに関する IU なども経験している可能性を示唆されている。さらに、子どもが経験する IU は、科学的・医学的情報が与えられれば低減しうる「答えのある IU」だけでなく、「自分の場合はどうなんだろう」という不確かさに該当するような科学的・医学的情報があっても低減することが難しい「答えのない IU」もあることを指摘した。このような答えのない IU の中でも「なんで私が (why me)」という不確かさは、病気や怪我などのストレスフルなライフイベントを経験した個人の一部において確かに病気の原因に関する一種のわからなさを表しており、その問いに答えるプロセスが示唆されること (Madden & Sim, 2006)、また、この「わからなさ」がその他の IU と相互に関連しあう可能性が否定できないことなどから、子どもが経験する IU に含めて議論していく意義があることを示した。そして、青年期後期に特に生じていた IU は答えのない IU であり、上述の青年期後期に生じている「なんで私が」という IU が、意味づけの生成と関連する可能性を指摘した。

研究 2 で調査に協力いただいた母親からはあまり IU が語られなかったものの、代理意思決定プロセスの中、そして、患者の権利として提供される情報によって、IU が生じている可能性が示唆された。また、このような IU の予防や解消には医療者との信頼関係が重要である可能性を指摘した。さらに親子の IU の関連について検討を試みたが、研究 1 と異なり、4 人の母親が全員子どもに対してオープンに情報共有しており、母娘で同時期に同じ IU を経験しているということや、母親が経験していた IU が原因となって子どもの IU を引き起こしていると考えられるケースもなかったという結果になっている。

第Ⅲ部では、全国に広まりはじめている病棟保育に着目し、病棟保育士がどのように子どもの IU の発生や解消と関連する可能性があるのかについて探索的に明らかにすることを目的として、2つの調査を実施した。

研究 3 調査 1 では、自らが業務内容を決め、看護助手やクラークとしてではなく病棟保育士としての働きを求められている病棟保育士への面接調査を通して、現時点で望ましい実践ができていると感じている病棟保育士が病院・病棟の中で担っている役割の一端を明らかにすることを目的とした。調査方法としては、縁故法により参加協力をお願いした病棟保育士 16 名への面接調査を行い、病棟に配置されている保育士 15 名を分析の対象とした。分析の過程で、語られた目標の中に退院後や亡くなる時を見越した、入院期間を超える目標 (ゴール) と、「情緒の安定」などのゴールの実現にも繋がりうる、入院期間中に留まる目標 (ねらい) が語られており、少なくとも 2つの水準があることが示唆された。ゴールを語った保育士とそうでない保育士で実践に違いがある可能性が否定できないこと、

長期的視野をもって保育することの重要性が示唆されていること（厚生労働省, 2018b）などから、ゴールを語った保育士に焦点化して分析を行なった。

分析の結果、ゴールを語った保育士においては、【子どもとの関係性の構築に向けた関わり】、【子ども同士の関係性構築に向けた関わり】、【あそびを通じた情緒の安定に向けた関わり】、【治療に向けた関わり】、そして【母親への関わり】を行なっていることが示唆された。また、ゴールが語られなかった保育士は、ねらいとして【子どもの笑顔・家族の受け皿の提供】、【個別の子どもに最適な保育の提供】、【楽しい時間の提供】が語られた。楽しい時間の提供を目標と語っていた3名はいずれも、病棟保育の正解がわからないために、達成感を感じることはなく、「悩み」ながら毎日の業務を行なっているとの語りがあった。

そして、研究3調査2では、調査1で「今ここ」を超える目標（ゴール）を語った保育士5名のうち、休職中でない3名の保育士を対象として、病棟保育士が入院中の子どもが経験するIUの発生や解消とどのように関連している可能性があるのか検討した。この時、自由度の高い面接調査という方法を採用し、調査を実施した。調査の結果、対象とした保育士3名は、子どもの入院中の生活の見通しをつけるという形で子どものIUの予防や低減に関わっていることが強く示唆された。そしてこれを行なう方法としては、子どもに直接働きかけることはもちろんのこと、養育者や医療者への働きかけや、また、環境を構成するという形をとっていた。その他にも、病棟保育士が、子どもと医療者とのコミュニケーションの促進、医療者から子どもに対するコミュニケーションを子どもが理解しやすいものになるよう改善、多数の大人に囲まれる子どもに対して混乱を招きうるコミュニケーションを削減、親のIUや不安の低減などを目指して保育している可能性が示され、病棟保育士がさまざまな形で子どものIUの予防や低減に関わっている可能性を指摘した。そしてこれらの実践を可能にする目的で、子どもの発達度合いや気持ち、現状理解について確認したり、付き添っている養育者の心情や病気・治療に関する理解を確認したりしていることが示唆された。

5.2 IU研究への示唆と展望

近年少しずつ子どものIUに関する知見も蓄積されてきているものの、その様相は未だ十分に明らかになっているとはいえない。本稿で実施した研究とそこで得られた知見から示唆される今後のIU研究への展望を以下に述べる。

5.2.1 子どものIUとは何なのか—生涯発達の視座からの考察—

これまで僅かに行なわれてきた子どもを対象としたIU研究では、子どもが自身の病気の症状や予後、さらには治療についてIUを経験するということが示されてきた (Pai et al., 2007; Stewart et al., 2010)。さらに、これらのIUが、成人患者の場合と同様に、子どもの不安や抑うつを予測することもまた先行研究において報告されてきたことである (Szulcowski et al., 2017)。

本稿の研究1と2においても、同様の結果が得られていると言える。それはすなわち、小児がん経験者に限らず、さまざまな小児慢性疾患の経験者が病気による症状や予後、治療についてIUを経験しており、さらに、それが彼らの経験する不安などと関連している可能性があるということである。その一方で、本稿の研究から、子どものIUについて、先行研究で検討されてこなかったさまざまな側面に関する仮説も生成されている。以降では、本稿で提出された仮説を基に、生涯発達のな支援を見据えた子どものIUの捉え方について考えてみたい。

子どものIUの切り口の提案

これまで、IUはさまざまな切り口から分類されてきたといえる。たとえば、病気や病気に関わることの曖昧さや複雑さなど、IUを経験する対象の特性別の分類がある。Mishel (1981) のMUISやMishel & Braden (1984) のMUIS-C、Pai et al. (2007) のCUIIS、Stewart et al. (2010) のUSK、Han et al. (2011) のsourceによる分類がこれにあたる。一方、症状、治療、診断、予後など症状発覚から寛解・完治までの病気の段階別の分類もなされてきた。Checton et al. (2012) が、これにあたるかもしれない。さらに、医療 (medical)、システム、パーソナルなど、IUの発生領域別の分類も行なわれてきており、Brashers et al. (2003) やHan et al. (2011) のissueによる分類がこれにあたるだろう。

上記のいずれも、患者やその家族が病気や治療を経験する中で経験するIUの特徴を捉えているが、これらの切り口は子どもの支援に繋がりうるものになっているとはいえない。

その理由の1つは、支援方法に関する考慮の欠如である。たとえば、Babrow (2001b) のPI理論において、本質的に不確かなものを存在論的不確かさ、情報が不足していたり矛盾していたりするために生じる不確かなものを認識論的不確かさと区別されていることは先に述べた通りであるが、この2つの不確かさは、低減するために有効な介入が異なることが示唆されている。Matthias (2009) は、妊婦が経験する認識論的不確かさの解消には医療者からの情報提供が有効であったのに対して、存在論的不確かさは、医療者が情報によって低減できるものではなく、経験している不確かさの再解釈の視点の提供などが求められ、有効であったことを示唆している。同様に、線維筋痛症の患者が病を経験するプ

プロセスとして”Why me?”という病気の原因に関する不確かさ、すなわち、答えのない IU に答えるプロセスがあることを示した Madden & Sim (2006) は、この不確かさの解消に、医学的な説明は役立つが十分ではなく、個々人の中で意味を見出して解決されるものであることを論じている。これらの知見を踏まえれば、IU を解消しうる医学的・客観的情報の有無によって、支援方法が異なる可能性は否定できない。そのため、子どもの支援を目指すときには、これを十分考慮の上、子どもの IU を捉えていく必要があると考えられる。

また、これまでの区分が不十分であったもう1つの理由としては、子どもの IU として含むべき範囲の網羅性が挙げられる。本稿の研究1と2の結果から、子どもが経験する IU の発生領域は大人のそれと異なる可能性が示唆されている。これまでの研究では、上述の通り、成人の患者を対象とした研究知見に基づいて医療、システム、パーソナル、ソーシャルという区分で IU の発生領域は捉えられてきた (Brashers et al., 2003; Han et al., 2011)。これらの領域で発生する IU は子どもにおいても経験される可能性がある一方で、たとえば研究2や研究3では、病院や入院に関する知識を得る以前の子どもが入院そのものに対して IU を経験しうるということ、さらには、家族に対して与える影響についても IU を経験する可能性があることが示唆されているが、これらは成人の研究では取り扱われてこなかった。そのため、発生領域について特に子どもに特化した区分を検討する必要があると考える。

以上の議論を踏まえて、本稿では、子どもの長期的な発達を促す支援を視野に、子どもの IU の捉え方として次の切り口を提案したい (図 5.2-1)。

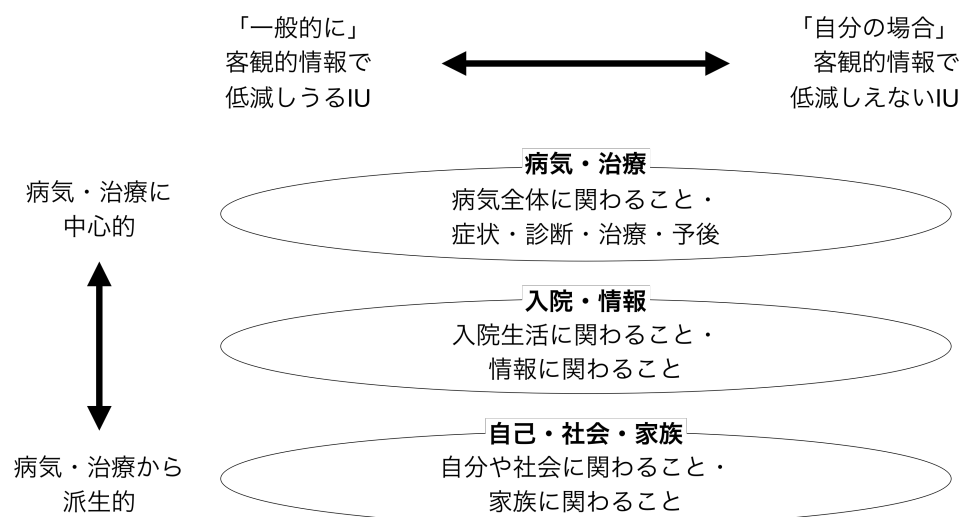


図 5.2-1 子どもの IU を整理する枠組み

ここでは、子どもの IU が発生する領域として、より病気や治療に中心的な「病気・治療」から、「入院・情報」、「自己・社会・家族」など、病気や治療から派生的な IU を取り扱うことを提案する。これは、情報の提供者や発生時期を考慮した分類となっている。また、それぞれの発生領域で生じる IU は、客観的情報によって低減しうるものから低減できないものまでグラデーションがあることを想定している。

この切り口で分類した時の、具体的な IU の例について表 5.2-1 に示す。

表 5.2-1 新しい分類に基づいた IU の具体例

病気・治療との関係	カテゴリ	小カテゴリ	具体的なIU
↑ 病気・治療に 中心的 ↓ 病気・治療から 派生的	病気・治療	病気全体に関わること	・ 病気の原因 * ・ 病気そのもの
		症状	・ 症状の発現 ・ 体調の変化
	病気・治療	診断	・ 診断の正しさ
		治療	・ 治療を受ける意味 ・ 治療の効果 * ・ 必要な治療の量 ・ 治療の成功・失敗
			・ 治療の安全性 ・ 治療の進行状況 * ・ 治療期間・退院時期 ・ 治療の副作用・後遺症などの影響
	予後	・ 寛解・完治の見通し ・ 予後（悪化・再発・死の可能性）	
	入院・情報	入院生活に関わること	・ 病院の構造 ・ 入院そのもの
		情報に関わること	・ 提供される情報の意味 ・ 情報隠蔽の有無 *
	自己・社会・家族	自己・社会に関わること	・ 「なんで自分」 ・ 人生への影響
		家族に関わること	・ 経済的な影響 ・ きょうだいに与える影響 *

注) * は、Stewart et al. (2010) と Pai et al. (2007) を参考にしている

表 5.2-1 は、研究 1, 研究 2, Stewart et al. (2010), Pai et al. (2007)を参考に、作成を行なった。研究 1・2 では語られていないものでも、先行研究であったものや、これらを元に理論的に考えられるものを追加して作成している（表内の*に該当する）。以降では、この分類の詳細を確認したい。

病気・治療に関わる IU これは、当初 Mishel (1988) が提唱した IU に最も近いものである。研究 1 と 2 より、日本の小児慢性疾患経験者も、病気や治療に関わるさまざまな側面で IU を経験していることが示唆されている。

この IU に特徴的な点として、これを低減しうる医学的・客観的情報がある場合とない場合のグラデーションがある点である。たとえば、初めて聞いた疾患と診断された場合に、

その病気の一般的な予後や治療方法について IU を経験するかもしれない、それは、医療者などから提供される情報で比較的容易に低減できるものと考えられる。一方で、研究 2 でも多く語られていたように「自分の場合」の予後や治療効果について IU を経験する可能性もあり、これは、医療者からの情報で低減できる場合もあれば（「あなたのがんは治りやすい方だよ」など）、たとえば、時間が経たないと結論がでない場合や、そもそも IU がまったく解消され得ない場合もある（「手術はうまくいくのか」、「無事に 5 年生存期間を再発なく過ごせるのか」、「子どもはできるのか」など）。

また、成人の患者であればもちろんのこと、研究 2 の参加者や研究 1 の一部の参加者のように治療時期を覚えている場合であればその間に経験する可能性が高いものの、先天性の疾患であったり乳幼児期に発症したりしたために治療も早い時期に行なわれている場合には、心室中隔欠損症の手術を経験した隆さんのように、フォローアップ検診などで IU が生じる可能性もあると考えられる。治療や入院について覚えていない子どもであるがゆえに、これらの IU を経験するタイミングが後々になる可能性を考慮する必要があると考えられる。また、治療期間を終えてしばらく経ってから病気や治療に関する IU を経験する場合に、それについて質問し疑問を解消できる対象が家族しかいない場合も考えられる。この時、隆さんのように親も IU を経験していると満足に本人の IU が解消されない場合があることも、留意する必要があるだろう。

入院・情報に関わる IU これは、これまでの IU 研究で十分に取扱われてこなかったものの、子どもだからこそ経験しうるものとして考慮する必要性の高い IU といえる。

「入院生活に関する IU」は、病院・入院について知らないことが多い子どもだからこそ、経験する可能性のある IU だろう。研究 2 でユリさんより語られた病院の構造や入院生活そのものに関わる IU が、これに当たる。また、研究 3 で病棟保育士が予防・低減している IU として示唆されたもの、すなわち、病院のルールや生活の見通しに関する IU も、ここに分類されるだろう。病棟保育士が行なっている関わりのように、明示的にルールが伝えられることによって予防・低減される場合もあれば、研究 2 のユリさんのように、入院経験を通して解消していくこともあると考えられる IU である。

そして、「情報に関わる IU」は、成人の患者であれば、医療者との関係性が主に焦点化される部分であると考えられるが、子どもの場合、情報を養育者から得ることもあるため情報提供者は医療者に限定されない。それゆえに、医療者、養育者から得られる情報それぞれについてそれが正確な情報なのか、隠蔽されていないか等 IU を経験する可能性があるだけでなく（Stewart et al., 2010）、主な情報源が複数あるという性質上、もしかすると成人の患者より矛盾する情報（e.g., Miller, 2014）などにより IU を経験する可能性があることについても特に注意する必要があると考えられる。医療者から直接情報を得ること

があるか、医療者に質問することが容易か、親との関係性が良好かなど、周囲の大人との関係性に強く左右される IU であるといえるだろう。そしてこのような性質ゆえに、解消の手段も難しい可能性があると考えられる。

自己・社会・家族に関わる IU これらの IU は、子どもであるがゆえに生じやすい可能性があり、客観的な情報の中に答えがないことが多いことから低減する難しさもある上に、その発生や予防、解消が子どもの発達に影響を与える可能性があるという意味で、特に注意の必要な IU であると考えられる。

「自己・社会に関わる IU」は、これまで Brashers et al. (2003) や Han et al. (2011) で取り扱われていたものに近く、広くは病気が自身に与える影響に関する IU といえることができるだろう。社会に関わる IU も、他者からの反応や他者との関係性はもちろんのこと (Brashers et al., 2003)、社会的な関わりの中での自己の位置づけや、社会的に自身が「普通なのか」ということも含むと考えられる (Hughes & Romo, 2020)。この類の IU は、答えのない IU であるということと、発達の負の影響を及ぼす可能性があるという意味で、今回の分類の中で最もクリティカルな IU といえる。

最後に「家族に関わる IU」は、特に子どもであるが故に生じる可能性の高い IU と考えられる。Brashers et al. (2003) では、経済的な影響に関する IU などはパーソナルな IU に含まれていたが、本研究では、病気の治療費を工面したり、家計を自身で調整したりすることのない子どもの場合、自身の病気や治療がどのように、どの程度家族に影響を与えることになるのか IU を経験することが示唆されている。特に研究 2 でこの IU を語ったユリさんがこの IU について親と話すことができるまでに数年かかったという語りが示す通り、経済的なことはなかなか子どもからは言い出しにくく、子どもにとって解消しにくい IU の 1 つと考えられる。子どもが大人に気を遣って本音を言えないことはこれまでも示唆されていたが (e.g., 前田, 2013)、本研究においても、多くの子どもが親や家族へかけている負担を口にしてきた。その意味では、特に解消されにくい IU として留意しておく必要があるかもしれない。

長期的・包括的な支援を目指す上での IU とは一本稿の定義からみえてきたもの一

ここまで、本稿の 3 つの研究より示唆される IU の切り口について提案を行なった。ここでは改めて、病気の子どもの長期的・包括的な支援を目指す上で、どこまでを IU としていくのかについて論じたい。

すでに述べている通り、IU 研究がはじまった当初は、Mishel (1981) が急性期疾患に罹患した成人が経験する IU として病気や治療に中心的なものをまとめていた。そこで IU として取り扱われていたのは、病気の状態や治療・ケアに関わる IU、診断や病気の重篤

さに関わる IU, さらには, 病気の経過や予後など, 急性疾患と診断され, 治療し, 回復している過程の患者が経験すると考えられるものであった。この研究をもとに, Mishel (1988, p.225) では IU を次のように定義している “The inability to determine the meaning of illness-related event. It is the cognitive state created when the person cannot adequately structure or categorize an event because of the lack of significant cues.” その後, Brashers et al. (2001) が AIDS の患者などを対象とした調査をもとに, 慢性疾患をもつ成人が経験する IU として社会的なものを含めて IU としてまとめている⁷。彼らは, AIDS という, 他の疾患と比較して高い社会的なスティグマのある慢性疾患に特有の IU として, 自身の病気に対する社会的な反応の予測不可能さや他者との関係性に及ぼす影響の不明瞭さを IU として含めて, 検討を行なった。

これらをはじめとする先行研究が, 成人の急性・慢性の病気をもつ患者が「今ここ」で経験しているストレスの低減を目指したものであったこと, そして, 本稿は子どもの長期的・包括的な支援を目指す上での IU の切り口を探ることが目的であり, これまでの限局的な定義では真に子どもの成長発達上問題となる IU を見落とす危険性があると考えたことから, 本稿では “Cognitive state perceived by the patient or the family that is created when the person cannot adequately structure or categorize the illness-related event” という定義に該当する, 病気に関する不確かさといえるものを広く含めて検討してきた。上記の通り, このような定義を採用することによって, Mishel が問題としていた病気や治療に中心的な IU はもちろんのこと, Brashers et al. (2003) と同様に病気を経験することによる社会的な影響に関わる IU なども広く, 網羅的に取り扱うことを目標としていた。

経験者本人や病棟保育士への面接調査の結果として, 本稿で提案した IU として含めるものの範囲は, 自己や社会的な側面に関わる IU を扱った Brashers et al. (2001) と重なりはあるものの, さらにそれを拡張した形になっているといえる。他者との関係性ということの中でも特に家族との関係性の中で生じる IU が, 本稿で新しく提示されたものの1つである。また, 病棟保育士への面接調査からは, 子どもにおいて強く経験されうる IU として, 入院生活に関わる IU やそこで得られる情報に関わる IU もこれまで成人患者を対象とした研究では多く取り上げられてこなかったものである。さらに, これまで取り扱われてきた IU についても, そこに客観的情報によって低減しうる「答えのある IU」とそうで

⁷ Brashers (2001, p.478) の uncertainty の定義 “Uncertainty exists when details of situations are ambiguous, complex, unpredictable, or probabilistic; when information is unavailable or inconsistent; and when people feel insecure in their own state of knowledge or the state of knowledge in general.” (Brashers et al. (2003) で明確に定義の記述がなかったため, Brashers (2001) を記載)

ない「答えのない IU」という切り口で検討したことも、本稿で提示している知見として特徴的なものである。

子どもの IU として本稿で提示したものの中で、議論が分かれるのは「自己や社会に関わる IU」と「答えのない IU」であろう。特に、研究 1 で語られた病気が自分の人生に与える影響に関する IU や、研究 2 で語られた「なんで私が」という IU は、先行研究でこれまで問題とされてきた IU とはかなり異なる性質であると考えられる。しかし同時に、研究 1 や研究 2 より、このような自己や社会に関わる IU が、長期的に子どもに影響を及ぼす可能性があることが示唆されている。確かにこれらの IU は、意味づけ研究などの近隣分野でも多く研究されてきた現象である (e.g., Park, 2010)。しかしながら、本稿が、病気の子どもの長期的・包括的な支援の確立を目指すものということを踏まえれば、生涯発達の影響が示唆されるこれらの IU を子どもが経験する IU として含めて議論していく価値があるといえる。本稿では、これらの理由により、これまでの定義にとらわれずに IU として子どもが経験する不確かさを可能な限り網羅的に含めて議論していく意義があると考えられる。

一方で、病棟保育士への調査からは、研究 1 や研究 2 で経験者を直接対象とした研究では対象としなかった「病気に関わる不確かさ」に関わる現象の一部も、今後検討していく意義も示唆されているといえる。本稿では IU の定義として上記のものを採用した上で、研究 1 と研究 2 のインタビューデータの分析においては「自分が、自身や他者の病気や病気に関連する出来事の意味を決定することができず、それを自覚している状態。(語りとしては、「わからない」「知らない」や「なんで」「いつまで」のような言葉で表現される)」という操作的な定義を用いて分析を行なった。これらの定義では自身が不確かさを認識している (perceive している) ことを条件にしているため、例えばインタビューからみて本人が IU を経験していたのではないかと考えられることがあっても、それらを分析の際には含めていない。しかし、本人はそれが不確かさからくる不安だと認識していなくても、実はそのような理由が背景にあるということは往々にしてあるだろう。研究 3の病棟保育士の語りから、たとえば幼児期の子どものように、認知能力が未発達であるがゆえに自身がわかっていないことをメタ的に認知できていない状態であったとしても、不確かさを経験している可能性は高いと考えられる。IU のネガティブな影響を考慮すれば、今後はこのような、本人にメタ的に認知されない IU も問題にしていく必要があるかもしれない。

IU として問題としていく範囲を考察する上で、母親の IU について得られた示唆からも考察したい。経験者に対するインタビューと同様の定義を用いて母親の語りを分析したところ、研究 1 の母親は、疾患の違いや置かれている文脈の違いから多岐に渡る IU を経験

していたが、診断されるまでの期間に経験していた子どもの症状や状態に関する IU が一貫して多く語られていた。これは、先行研究とも一致することである (Stewart & Mishel, 2000)。そして、研究 2 で子どもが小児がんを経験していた母親たちは、病気自体や治療に関する IU について中心的に語っていたが、その中でも治療や医療施設などの選択に関わる IU が多く語られている。改めて、これまで多く使用されてきた IU の尺度 MUIS-C (Mishel & Braden, 1988) を振り返ってみると (表 1.2-6 参照)、患者や家族が経験する IU として記述されているものは、与えられる情報や感じられる症状など対して感じるものであり、患者や家族は病気や治療に対して受動的な存在として描かれていると指摘できる。しかし、後述する子どもとの向き合い方に関する IU 然り、患者やその家族が、病気や治療、それに関わる人々に対して能動的に向き合う中で生じる IU があることは当然想定できる。

母親から報告された IU の中でも、研究 1 の大沢さんから最も大きな IU として語られた、子ども (脳腫瘍を経験していたアンさん) との向き合い方に関するものが注目に値するだろう。この IU は、一見、これまでの病気に関する IU とは質が異なるように考えられるが、子どもへの伝え方や病気を持った子どもとの向き合い方それ自体がわからないという意味で、山下 (2010) が扱った「子どもへの病名・病状説明に対する不確かさ」に類すると考えられる。これは、必ずしもこれまでの IU 研究で十分取り扱われてきた不確かさではないものの、例えばコミュニケーション学で提唱されている DD-MM (Disclosure decision-making model) モデルで扱われてきた、患者から他者への情報開示において経験される IU と類似したものと考えられる。

繰り返しになるが、DD-MM モデルは、患者が自分の診断を知ってから他者に開示するまでを、IU に基づいてモデル化したものである (Greene, 2009)。このモデルでは、患者が自分の情報を開示するまでに、3 つのアセスメントを行なうことを想定している。1 つ目が診断そのものについてであり、診断のスティグマ、予測・覚悟が出来ていたかどうか、予後、症状の可視性や進行、他者への直接的・間接的な影響の可能性を、順不同に評価する。続いては非開示者について、まずは非開示者との関係性の質、それに続いて、予測される反応という 2 側面からアセスメントする。最後に、開示した結果、求めている結果を引き出す能力があるかという、開示者本人の開示効力感が考慮され、それをクリアした場合に、開示する状況やタイミング、方法などを計画した上で、開示が行われるという。

このモデルは、先述の通り、患者本人がどのように他者に自身の病気について開示するかというそのプロセスを説明するモデルになっているが、患者本人よりも母親の方が情報を多く有している小児患者の場合は、母親から子どもに対する情報開示プロセスを考える上でも援用できるものと考えられる。そして、恐らく母親から病気の子どもの開示とい

うこの特殊性を考慮すると、特に、非開示者との関係性が重要な要因になると考えられる。繰り返しになるが、母親は、自身が子どもの病気から大きな IU やストレスを経験しており (e.g., Cohen 1999; 泉他, 2008), そしてその背景には、母親の自身における自責の念があることが指摘されている (Parker, 1996)。本研究でも、子どもに病気のことを伝えられなかったと語っていた母親は、同時に、自分の仕事の仕方が影響して「なんかバチが当たったのかな」と考えていたり、「(子どもが泣くのを聞いて) 申し訳ないなーと思って辛かったですね」, 「(息子の病気は) 私の失敗なんですよ」と語っていたりしており、子どもの病気の原因として、さまざまに理由をつけて自分のことを責めていることが伺えた。子どもの病気の原因が医学的に母親にある場合、その母親は子どもとの関係性の崩壊を懸念して子どもに病気や治療について詳細に説明することができなくなることが報告されている (Abebe & Teferra, 2012; Heeren et al., 2012)。以上のように、客観的には妥当ではなくとも、子どもの苦しみの責任が自分にあると考えている母親は特に、子どもへの説明の方法や子どもとの向き合い方について、強い IU を経験する可能性があるといえるのではないだろうか。

以上から、治療などの選択において経験する IU や子ども (他者) との向き合い方について経験する IU などについては、必ずしもこれまでの定義から大きく逸脱するものではないものの、これまでの IU 研究で扱われてこなかった。今後、子どもや家族への支援を検討していくにあたって、母親はもちろん、病気を経験する子ども本人においても、治療・施設の選択や他者との向き合い方など、病気や治療、他者などと能動的関わろうとする中で経験される IU についても、精緻に検討していく意義は大きいだろう。

子どもの IU に関する今後の展望

今回は、研究 1 ではそれぞれ別々の疾患の経験者を 1 名ずつ、研究 2 では小児がんの経験者 6 名を対象として面接調査を実施した。

疾患よる特異性を考慮した検討 本稿で行った調査から、まず、疾患による特異的な影響があることも示唆されているといえる。疾患によって症状が異なっていたとしても症状に関する IU は概ね一貫しているということと (Mishel, 1999), より軽度な疾患・病態を含めて検討することによってより重篤な小児疾患の影響を覆い隠してしまう可能性 (Maslow et al., 2012) が指摘されていることを受けて、研究 1 では、比較的軽度な疾患を対象を絞りつつも、参加者間に十分な差異があることを目指して小児慢性特定疾患治療研究事業の対象となっている疾患という、かなり幅の広い枠を設けて参加者の募集を行なった。しかし研究 1 と研究 2 から得られた語りを確認すると、IU の様相は、その疾患によって異なる側面があることが示唆されている。

たとえば研究2で扱った白血病は、既に述べている通り、さまざまなテレビドラマや映画などの主題として取り扱われてきたことにより、「死ぬ・治らない」という、かなり固定されたイメージを持たれている疾患の1つであるといえる(古谷, 1998)。研究2の参加者の多くも、すでにそのようなイメージを持っていたために「どんな病気だろう」というIUを経験することなく、病名を聞くと同時に死の可能性を感じていたことが伺える。白血病のように、一般に特定のイメージが共有されている疾患なのか、そうでないかで、患者が経験するIUに違いが生じることは明らかだろう。

また、同様に研究1と研究2から、先天性の疾患なのか、物心つく前に発症・治療した疾患なのか、確定診断がつくのかなどによっても、経験するIUの内容もそれを経験する時期も異なることが示唆されている。そして今回研究1や研究2の参加者にはいなかったが、遺伝性の疾患で、親も同様の疾患を持っている場合などには、さらに違った形でIUを経験すると考えられるだろう。今後は、異なる疾患の種類や発症年齢、さらには異なる特徴をもつ医療施設などの経験者を対象とすることで、理論的飽和にさらに近づくことが可能になると考えられる。

これと関連して、本稿で得られた知見の解釈について留意点を述べたい。先述の通り、本稿では“Cognitive state perceived by the patient or the family that is created when the person cannot adequately structure or categorize the illness-related event”という定義に当てはまるものは、真に問題となっているIUを見落とさないようにという目的のため、すべてIUとして検討を行なった。その結果として、上記の定義に当てはまるものは最終的に、病気や治療に関わるものから家族や社会との関係に関わることまで、すべてをIUとして取り扱った。しかしながら、今回、上記定義に当てはまる不確かさをすべてIUとして取り扱うに至った背景には、今回協力を得られたサンプルの特性の影響もあると考えられる。既述の通り、本研究では小児がん経験者を多く取り扱ってきたが、例えば研究2で急性リンパ性白血病の経験を語ったミサトさんが、寛解までの5年が「どきどきした」と語っていたように、小児がん経験者にとっては寛解が1つのゴールであることが伺える。そのため、本研究で行なってきた考察は、このようなゴールのある疾患に罹患したときに経験しうるIUに偏っている可能性が否定できず、この結果を他の特徴のある疾患にも一般化して支援を行なおうとすることは適切でない可能性がある。

そして今後、慢性疾患や進行性の疾患などを加えて検討していくことにより、子どものIUとして取り扱うべき不確かさの範囲について、より厳密に議論できるようになると考えられる。Brashers et al. (2003)などで示唆されているように、慢性疾患である場合は、病気と生活が互いに長期的に関わってくることから、その中で経験するIUも複雑に絡み合うことが想定される。具体的には、「病気の今後」が、そのまま「自分の人生の今後」

に大きな影響を与えうるため、「病気や治療に中心的な IU」と「自己・社会に関わる IU（人生への影響、など）」が、より密接に絡んだものになることが予想される。例えば、自己に関わる IU としては、自分がこの病気をもっていることによって、どのような働き方やどのような家族の形成の仕方があるのかわからない、といったものがあるだろう。慢性疾患の経験者が経験しうる、このような「わからなさ」を含めて検討していくことで、子どもの IU として取り扱うべき範囲がより明確になると期待できる。

また、そうした対象者を含めていくことにより、より包括的な整理の枠組みを検討することもできるかもしれない。本稿で行った考察の枠組みは、上記の通り、寛解というある種のゴールがある疾患の経験者を主な対象としているため、人生を通して疾患と付き合いしていく必要のある慢性疾患の経験者にまで一般化できるものであるかは明らかではない。例えば、思春期・青年期に慢性腎疾患を発症し現在成人期にある9名を面接調査した今尾（2009）では多くの参加者が診断された時のショックの大きさを語っており、「死んだ方がまし」など死について語る参加者も複数名いる。このような反応が出るのは、大きな病気を抱えて生きていかなければならないからこそと考えられ、今回の小児がんを経験した参加者のように、そもそも生きられるかわからない疾患に罹患したという認識であれば、このような反応はみられず、慢性疾患に罹るのか小児がんなどのような死の可能性も寛解する可能性もある疾患に罹るのかで、大きな違いがあることが示唆されているだろう。その他にも慢性疾患罹患者は、より生活に密着してくる部分で経験する不確かさや人生を通して付き合いしていく中で経験する不確かさ、さらには、自分の個性として病気を受け入れながら経験する不確かさを経験することが想定できるが、今回得られたデータからそれらの点について整理する枠組みは得られていない。今後、慢性疾患や進行性の疾患なども含めた研究が必要であろう。そして、慢性疾患罹患者への調査を通して本研究で提示した枠組みの拡張ということに留まらず、急性疾患、寛解というゴールのある疾患、慢性疾患など、疾患の特性に応じて、それぞれに適切な支援を行えるような、個別的な枠組みを検討する必要性が示唆される可能性もあるだろう。

日本文化の特異性に関する検討 また、本稿は、日本の子どもが日本文化に特有の IU を経験している可能性も考慮に入れる目的で、データからボトムアップに検討を行なった。その結果、研究1から研究3を通して、石橋（2002）が示していたような、不確かさをもたらず存在に慣れようとするような語りは、今回の参加者からは得られなかった。また、身体感覚に確信が得られないことにより生じる不確かさ（川田他, 2012）も語られておらず、今回行なった面接調査の中では、日本人に固有の IU があるかどうかについて先行研究と一致する結果は得られていない。しかし、上述の家族に関わる IU については、子どもの治療に関する意思決定プロセスが日本と欧米で異なる可能性を踏まえれば（e.g.,

Matsumura et al., 2002) , 生じる具体的な IU が文化によって異なる可能性もあると考えられる。

関連して、研究 1 では、特に日本人に強いと言われている、子どもを強いネガティブな気持ちやストレスから守ろうとする気持ちが一部の母親から語られていることから (Rothbaum et al., 2002) , 日本の子どもに関しては、IU の内容 (what) よりもそれが生じる構造 (how) の方が文化独自性を有している可能性があると考えた。しかし、親が子どもをネガティブな気持ちなどから守ろうとする語りは、研究 2 や研究 3 では語られていない。研究 1 で子どもを守ろうとした大沢さんが医療者との関係が悪くなかったことを踏まえ、研究 2 と 3 の知見を合わせて考察すれば、IU が生じる構造については、文化差というよりも、養育者と医療者との関係性から考察する必要があるかもしれない。

同様の調査が欧米で行なわれていないこともあり、本稿からだけでは日本文化の独自性について結論を出すことはできないが、今後は、子どもが経験する家族に関する IU などにおいて日本独自のものがある可能性を考慮して調査を進めていく必要があると考えられる。こういった知見こそが、実践に向けて特に有益であると言えるだろう。

発達段階の影響 また、本稿の研究により、発達段階によって経験される IU、もしくは経験されやすい IU が異なる可能性もあるかもしれない。たとえば、家庭以外で生活したことがない子どもにとっては、親と離れて 1 人で病院に寝泊りするだけでもさまざまな IU を経験する可能性があることは既述の通りである。しかし、本稿では、子どもの発達段階別の IU の様相については十分に迫っていない。また、さらに言えば、いつ頃から今回の定義に当てはまるような IU を経験するようになるのか、すなわち、自身で不確かさを自覚できるようになるのかも、明らかになっていない。先行研究では小学生である 7 歳以降の子どもが対象となって検討されてきているが (e.g., Szulcowski et al., 2017) , 研究 3 から、幼児期の子どもであっても「IU らしきもの」を経験している可能性が示唆されていると考えられる。このため、いつから IU を経験するようになるのか、そして、その後どのような発達段階ごとの違いが生じるのかについて、今後検討していく必要があると考えられる。

客観的情報が不足している「答えのある IU」 さらに、本稿では科学的・客観的情報によって低減されうる IU とそうでない IU がある可能性を提案しているが、この分類も十分に網羅的とはいえない。具体的には、科学的・客観的情報によって低減されうるが、そのような科学的・客観的な情報自体が欠如している際に発生する IU について、未検討ということである。研究 2 で考察した通り、従来は医師が経験してきた医学的に未解明であることによって生じる IU が、近年は子どもの親にも経験されている可能性があるが、理論的には子どももこのような IU を経験しうるといえる。これは上述の客観的・科学的な

「答えのない IU」とは別の IU と考えられ、検討していく必要のあるものと考えられる。しかし、本稿で行なった調査では、十分にこのような IU の様相や支援の可能性について議論するデータは得られなかったため、これについて議論を深めることはできていない。今後さらに医療が発展し、患者中心の医療が進められるようになる中で、医学的にも解明されていないことによって生じる IU が子どもにおいても生じる可能性は否定できないため、この点をさらに研究していく価値は大きいと考える。

IU の主観的な経験や感情の検討

本稿では、回顧的な面接調査を通して子どもの IU について検討を行った。その結果、経験者にとって特に大きな意味をもつ IU を聞き取ることができた可能性がある一方で、IU を経験していた当時、経験者が IU に伴って経験していた感情については明らかにできていない。しかしながら、子どもの IU に基づく支援を見据えた際には、そこで生じる感情は無視できないと考えられる。

本稿を振り返ってみると、研究 1 で、長期間、嘔吐の症状に苦しめられ、その原因がわかるのに時間がかかったチアキさんは、「いつ具合が悪くなるのかわからない」ことが「怖かった」と表現している。そして、チアキさんの母親からは、自身が IU を経験していた期間のことを「闇の中をいつもさまよってる感じ」という語りがあった。研究 2 の急性リンパ性白血病に罹ったミサトさんは、診断名の告知後、「なんで私が」という IU とともに、「受け入れられなくて、毎日泣いてました」、受け入れられない間に「どんどん自分の身なりが変わって行って」と、心が状況に追いつけなかったことにより悲しみや焦燥感のような感情を経験していたことが示唆されている。また、本稿で語られていないが、提供されている情報の信憑性について IU を経験している場合には、不信感のようなものも経験すると考えられる。

上記の例から、一口に IU を経験していたと言っても、それが主観的にどのような感情を伴って経験されているのかは、かなり異なっていることが示唆されている。まずここで指摘できるのは、IU が、子どもの成長発達に対して長期的に負の影響がある可能性はもちろんのこと、その IU を経験している「今ここ」で生じている感情自体が、ケアの対象となりうるということである。すなわち、IU が発生していることに伴って経験する恐怖や浮遊感、不条理感や焦燥感のようなものは、十分にケアされるべきであろう。このようなケアを可能にするために、IU の発生に伴いどのような感情が経験され、それがどのように表出されるのかなどについて、具に検討していく必要性は高いといえる。

そして、IU を経験しているということ自体を、子どもが報告することは必ずしも容易くないことを考慮すると、IU の経験に伴い子どもから表出される感情があるとするならば、それを手がかりとして、IU の低減や解消に向けた支援につなげうる可能性も指摘し

たい。研究3などでも議論した通り、そもそも幼い子どもにおいては、自身が経験している負の感情が不確かさによって生じているということ自体、自覚することは難しいと考えられる (e.g., Denham et al., 2012)。そして、「わからない」と報告することの難しさも、多く指摘されている (e.g., 大神田, 2010)。子どもが IU に伴ってどのような感情を経験し、それを表出するのかについて、その一端を明らかにすることができれば、子どもの IU 自体にアクセスできる可能性が高まると考えられるだろう。実際、病棟保育士の関わりをみてみると、病棟保育士は、子どもから発せられる感情に対するケアを通して、子どもの IU の予防・低減を行っていると考えられることができる。すなわち、病棟保育士のその時々の子どもの感情に対する配慮や働きかけ、応答ということを通して、結果的に子どもの IU の低減に繋がっている可能性が高いということである。このように、感情は、特にそれが表出されている場合には、IU へアプローチする手がかりとして利用することが可能になると考えられる。

病気を経験している子どもが IU とともに経験している感情について明らかにしていく方法として、まず、病気を経験しているオンタイムでの縦断調査は必須であろう。しかし、この方法に限らず、例えば経験者によって自発的に書かれたオンラインブログなどの手記も、十分に示唆に富むと考えられる。先述の通り、近年オンライン上では、専門家によって書かれた記事よりもその病気や症状を経験した人によって書かれた手記などが参照されることが増えてきたことも示唆するように (Fox & Duggan, 2013)、このような個人的な手記は具体性やリアリティが非常に高い。オンライン上の闘病記を患者の闘病経験について知る手段として利用しようとする動きは近年活性化してきているが (e.g., 荒牧・島本・久保・仲村・四方・宮部, 2014; 下元・安藤, 2018)、子どもの IU についても、このような手段を検討していく意義は大きいだろう。

IU の性質に関する検討 本稿では、病気に中心的なもの・派生的なもの、答えのあるもの・ないもの、などの切り口から子どもの IU を捉える枠組みについて検討してきたが (図 5.2-1)、今後違う切り口も検討していくことで、IU 自体の性質についてさらに有益な知見を得ることができると考えられる。

例えば本研究2のクミさんは、治療による影響として不妊になるかどうかということについて IU を経験している。しかし、先行研究で示されているように、そもそも治療の結果何が起きるのか、どのような影響があるのかわからない、と感ずることがあることも想定される (e.g., Pai et al., 2007)。このように、治療の結果・影響という同様の事象に対しても、異なる視点での捉え方が想定できることから、子どもの IU を整理する上で、意思決定論で提唱されている定義・枠組みを参考にした分類も示唆に富むと考えられる。竹村・吉川・藤井 (2004) は不確実性に関わる各種用語について、例えば曖昧性

(ambiguity) を、どのような状態や結果が出現するかはわかっているが、状態や結果の出現確率がわからないこととしている。さらに、どのような状態が生じ、どのような結果が出現するかその可能性すらもわからないことを、無知 (ignorance) としている。これを踏まえると、先述の事例の通り、病気や治療に関わる同じ事象に対する IU であっても、それを経験する個人や文脈によって、その経験のされ方に幅があることが想定できる。個人の主観的な経験としてどのように IU が経験されるのかについて、このような近隣分野の知見や枠組みを援用して整理を試みる価値は大きいと考えられる。

また、医学的にも明らかになっていないことによって生じる Medical uncertainty (Fox, 2000) の一部が、患者の権利という名のもと、患者が引き受けなければならない可能性について研究 2 で考察を行なったが、これと関連して、そもそも医学的・薬学的にどこまで、どのようにわかっていることが (曖昧性なのか、無知なのか、など)、患者やその家族においてはどのように主観的に経験されるのか (曖昧性、無知、など) について、整理を行なう価値も大きいと考えられる。こうすることにより、人類の知見として明らかになっていることと個人の主観的な経験との関連について有益な示唆が得られるだろう。そして、このような観点で整理を行なうことにより、今後さらに、既存の心理学の理論から知見を援用することも可能になっていくと考えられる。

量的研究・介入研究への移行に伴う定義の再検討の必要性 最後に、本稿で採用した定義に関する留意点に言及することとする。本稿では IU の理論提唱者である Mishel (1988) の定義に基本的には従いながら、先行研究より明らかになっている知見をもとにこれを修正し、“Cognitive state perceived by the patient or the family that is created when the person cannot adequately structure or categorize the illness-related event” という定義を用いて研究を行ってきた。IU 研究分野の関心に鑑みれば、例えば、入院時や治療前、退院後など、特定の時点でどのような IU をどの程度 (degree) 経験しているのか明らかにすることや (e.g., Neville, 1998)、慢性疾患患者が退院後 1 年以内にどのような IU をどのくらいの頻度 (frequency) で経験したかを明らかにすることなども (e.g., Stewart et al., 2010)、重要であると考えられる。これらの研究関心で調査を行なっていく上では、例えば IU を経験している程度であれば “Subjective degree of uncertainty perceived by the patient or the family-” などのように、定義を改変していく必要があるだろう。今後、量的研究や介入研究に移行していく際には、その研究目的にしたがって、慎重に定義を変更していく必要があると考える。

5.2.2 IU は子どもの生涯発達にどのような影響を及ぼしうるのか

先行研究では、子どもが経験する IU の長期的な影響を検証したものはなかった。しかし、時間的展望研究 (e.g., Andriessen et al., 2006; Lens et al., 2012) や可能自己研究 (e.g., Cross & Markus, 1994; Markus & Nurius, 1986) の知見を援用すると、青年期以前に一定期間 IU を経験し、自分の状況や経験を正確に評価できているという感覚が欠如すると、適応的な将来展望や可能自己を確立すること、すなわち、ある程度遠い将来をポジティブに、現実的に、具体的に見通し、なりたい自己像を明確にもつことが難しくなることが想定される。この点に着目し、本稿は、病気を経験している子どもの入院・治療期間を超える長期的・包括的な支援の確立を目指す上で、IU の生涯発達の影響の可能性について検討することを大きな目的とした。

上記の目的で小児慢性疾患経験者 12 名へ回顧的な面接を行なった結果、子どもが経験する IU のうち一部は、子どものその後の成長発達に影響を及ぼす可能性が示唆されている。研究 1 と 2 の結果を振り返ってみると、研究 1 で行なった面接の結果としては、現実的な希望が語られない、空想的な将来展望が語られた骨形成不全症のリカさんと血友病の翔さんから病気をもっていることにより差別される可能性など「病気の社会的な意味に関する IU」が語られている。そして、現実的な希望が語られる具体的で、短期的な将来展望を語った ACTH-ADH 過剰放出症候群のチアキさんと脳腫瘍のアンさんから、症状が出現するタイミングや治療期間など「病気や治療の時間的な見通しに関する IU」が語られており、これら 2 種類の IU が、子どもの成人期前期時点の将来展望と関連する可能性が示唆された。また、アンさんとカオリさんから語られた「病気が人生に与える影響に関する IU」が、将来展望との関連は示されなかったものの、「病気の社会的な意味に関する IU」と同様に、病気の発症年齢にかかわらず青年期後期に生じている IU という意味で、注目に値する。さらに、研究 2 の面接調査の結果、タエさんより語られた「なんで私が」という IU が青年期後期にも生じる可能性、さらにはそれが病気に関する意味生成と関連する可能性が示唆されている。

上で挙げた IU のうち病気や治療の時間的な見通しに関する IU 以外の 3 つが、病気を経験した自己や社会に関わる派生的な IU で、医学や客観的な情報の中に答えがなく、病気の発症時期や治療時期に関わらず青年期後期に経験しているものである点が注目に値するだろう。答えのない IU であるということはすなわち、医療者などから情報を提供されても低減できる可能性が低く、個々人の中で (Madden & Sim, 2006)、もしくは、他者の助けを借りながら、再解釈したり、意味を見出したりする必要があるということである (e.g., Hughes & Romo, 2020; Matthias, 2009)。

病気や治療に中心的な IU の影響

研究 2 でも述べている通り、上記のような自己や社会に関わる IU のみが真に問題なのかということ、そうではないだろう。

上記の通り、病気や治療の時間的な見通しに関する IU のように、経験者が成人期前期に抱く将来展望と関連が示されるものもある。時間的な見通しに関する IU を語ったチアキさんとアンさんの語りからは、それが答えのある IU（医学的な一般的な情報があれば低減しうる IU）だったのか答えのない IU（一般的な情報があっても低減しにくい「自分の場合は」という IU）だったのかは明確ではないが、2 人とも自身の治療に関する一般的な情報を欠いていたことを考慮すれば、答えのある IU であった可能性も高い。この 2 人は、この IU を児童期と青年期前期に経験していたが、このような IU が成人期前期時点での将来展望の長さに関連するという仮説は、今後さらに検討される価値があるといえる。

さらに、研究 2 で答えのある IU と答えのない IU の関係について論じたが、ここでも、病気や治療に中心的な IU と自己や社会に関わる IU との関係性にも目を向ける必要があるだろう。病気が自身の人生に与える影響や社会的な関係性の中でどのような意味をもつのかということに関わる IU の中には、ある程度自身の病気について理解している場合に生じるもの、すなわち、病気や治療に中心的な IU があった場合にそれが解消してから生じるものがあると考えられる。例えば特定の病気をもっていることの意味に関する IU は、そもそもその病気をもっているという事実を知っていなければ生じない。既にみてきた通り、患者が子どもである場合には、必ずしも自分自身で IU を低減できないことも多い。研究 3 で示唆されたように、子ども自身が医療者と話す機会がなかったり、そのような機会があっても、養育者が子どもの疑問や不満を「我慢」させたりすることもある。また、幼少期にいったん治療を終えた後は、例えば研究 1 で小川隆さんの例が示唆するように、病気や治療について抱いている疑問を解消する機会は少ない。病気や治療に中心的な IU を解消した後に、自己や社会に関わる IU を経験する可能性があることを踏まえれば、前者の IU をより早い段階で適切に解消しておくことは非常に重要であるといえるのではないだろうか。

そして、そもそも、自身がどのような病気にかかっているのか、それにはどのような治療が必要なのか等について経験する IU は、病気経験を通して経験する IU の中でもより根本的な IU であることは間違いない。本研究の参加者は、チアキさんとアンさん含め、病気や治療に関する IU を経験していたとしても、それは一時的なもので、インタビュー時点ではインタビューにある程度病気やその経緯について説明ができるほどには、自身の病気経験を理解していた。しかし、病気や治療について十分な説明を受けていない子どもが現在も存在していることを鑑みれば (e.g., Parsons et al., 2007), このような IU を継続的

に経験している経験者がいると想定できる。病気や治療に中心的な IU を青年期，成人期以降も継続的に経験している場合にどのような影響があるのかについても今後検討していく必要があるだろう。

生涯を通した IU の影響

青年期以前に経験した病気により，生涯を通じて，その時々状況に応じて IU が新しく発生する可能性は高い。今回の研究 1 の参加者は，職業選択や結婚といった家庭の形成など，成人期前期という時期に特有の課題に関する語りがあったが，今後はさらに妊娠出産などに伴って新しい IU を経験する可能性もある。例えば，不妊の可能性や生まれてくる子どもへの遺伝の可能性について，IU を経験しうるであろう。本稿第 1 章で紹介した *course of life* 研究では，小児がん経験者や腎疾患の経験者が発達のマイルストンの到達に遅延がみられることが指摘されていたが (e.g., Grootenhuis et al., 2006; Stam et al., 2015)，特に自立性や社会性の発達遅延の背景には，IU を経験し，それが適切に解消されていないことが原因としてある可能性もあると考えられる。

また，青年期以前に発生した特定の IU が，青年期以降も継続して経験される可能性もあるだろう。特に自己や社会に関わる答えのない IU を解消するためには，医療者から受ける情報だけでは不十分であり，他者の助けを借りながら再解釈していく必要があることが先行研究 (e.g., Hughes & Romo, 2020) から本稿研究 2 から示唆される。しかし，自己や社会に関わる問題であるというその性質上，解消に繋がる他者との関わりをもつこと自体の難しさが想定される。十分に自身における病気の意味を見出せなかったり，他者との関係性に与える影響について答えが見つけれなかったりするということは，キャリア中期においてもその発達に影響を及ぼしうるだろう (e.g., Schein, 1978)。

ここまで述べてきた通り，小児の疾患であったとしても，その発症や治療の時期に関わらず，その後さまざまなタイミングで IU が発生するということは留意しておく必要がある。そもそも，上記以外でも，例えば病気の進行や病気や治療の直接的な影響や間接的な影響による晩期合併症 (石田, 2018) などにより，成人期以降も新しく IU を経験する可能性もある。また，今尾 (2009) でも示されていたように，幼少期に大きな病気を経験したことが，しばらく時間が経ってから大きな意味をもってくる可能性もある。研究 1 で，生後 3 ヶ月で神経芽腫と診断されたカオリさんが「衝撃があったのは，意外と，高 3，大学 1 年とかになってからで」と語っていたように，病気になったことやその治療の影響が，その人にとって大きな意味をもつようになるタイミングは人それぞれだからである。このように，IU は，経験者の人生を通して発生・解消し，その人の人生に影響を及ぼし続ける可能性が高い。本調査では，IU の生涯発達の影響に関する示唆を得るという目標を

掲げ、特に青年期以前に経験した IU の成人期前期への影響可能性について検討を行なったが、成人期中期・後期、老年期と、その後、その当事者自身の人生に及ぼし続ける影響についても今後精緻に検討していく必要があるだろう。

既に述べている通り、本調査では、病気を経験した子どもの経験の様相全体を詳かにはできていない。非常に個別性の高い病の経験ではあるが、今後さらに先天性の疾患やステイグマの大きい疾患など、違う特徴をもった疾患の経験者を対象として、その人たちが経験した IU の発達への影響機序について明らかにしていく意義は大きいだろう。また、これらの知見を踏まえて前方視的な縦断的な調査を行なうことで、病気や障害の経験者がどのような IU を経験し、また、それがどのように個々人の生涯発達に関わってくるのかについて、よりダイナミックな様相を明らかにできると考える。

5.2.3 何が子どもの IU を生じさせるのか

本稿では、子どもの IU の先行要因として唯一研究知見が蓄積されながらも質問紙調査を用いた同時相関的な検討に留まっていた母親の IU と、子どもの入院生活に一定の影響を与える病棟保育士との関わりから、何が子どもの IU の先行要因となりうるのか検討することを1つの目的としていた。結果として、母親の IU も病棟保育士の関わりも子どもの IU と関連が示唆された一方で、子どもの IU の発生機序にはさらに違う要因が絡んでいることも示唆された。ここでは、母親と病棟保育士の関わりを含めて、子どもの IU の発生をもたらす要因を整理する。

母親の IU との関連

まず、母親の IU と子どもの IU の関連についてみていきたい。研究1の6組の親子のうち、5組は、母親の IU と子どもの IU が何らかの形で関係している可能性が示唆されている。唯一確定診断がつかなかった清水親子の場合は、「本当のところはどうなんだろう」という医療者への不信感から生じた母親の IU が原因となり、子ども自身も「治らないのかな」などの IU を経験していた可能性が示されている。また、脳腫瘍とアンさんが診断されている大沢親子の場合は、母親が、子どもへの接し方について IU を経験していたことが子どもへのコミュニケーションの取り方やその内容に影響し、子どもの IU を生んでいたと考えられる。さらに隆さんが生まれてすぐに心室中隔欠損症と診断された小川親子の場合は、母親自身が病気や治療、および医師から得られた情報の正確性について IU を経験していたことが、子どもの病気や治療の詳細に関する IU の発生に繋がった可能性がある。骨形成不全症とリカさんが診断されている川畑親子の場合は、医療者からの言葉や態度など同じ原因によって母子が IU を経験していた可能性が示唆されている。最後に、

生後3ヶ月で神経芽腫とわかった小山親子は、母親がIUを経験しておらず、必要と思われた情報はすべて折りをみてカオリさんに伝えており、その情報が原因となってカオリさんのIUが生じている可能性が示唆されている。

以上から、確かに、母親が経験しているIUは、さまざまな形で子どものIUに影響を与えている可能性が示唆されている。ここで示唆された母親と子どものIUの関連について、改めて図5.2-2に整理した。

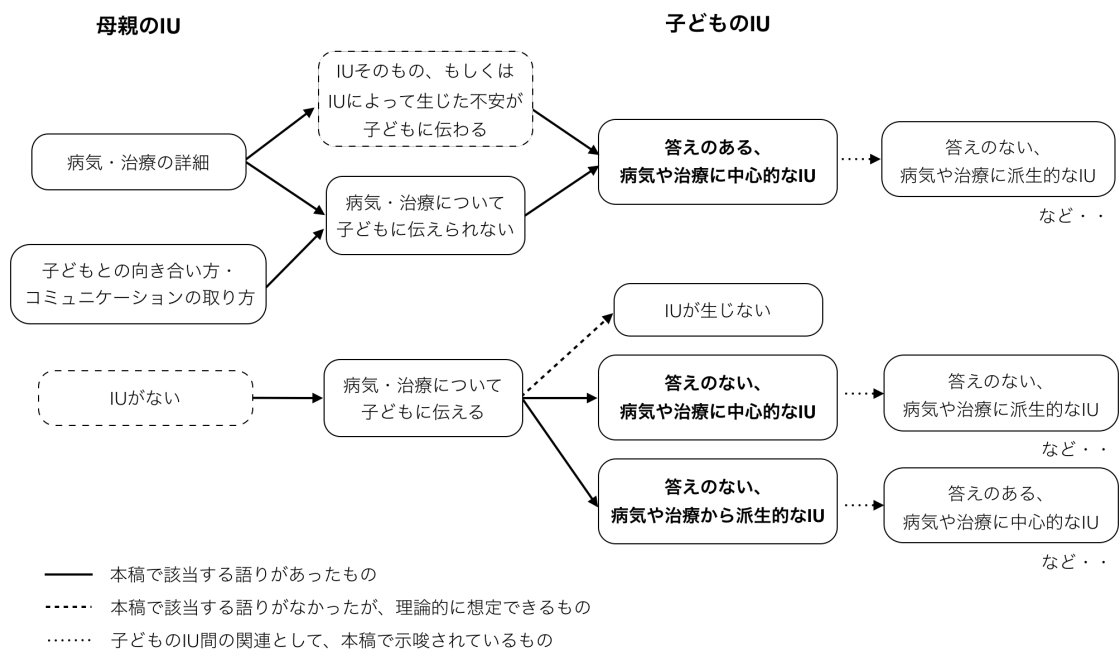


図 5.2-2 母親のIUと子どものIUの関連に関する仮説

研究1の中では小山親子のケースが、Stewart et al. (2010) が当初問題視していた母子のIUの関係に当てはまると考えられる。それはすなわち、親が子どもの主要な構造提供者ゆえに、親が、いわゆる病気や治療に関するIUを経験して十分な情報やサポートを子どもに提供することが叶わない場合に、子どもも病気や治療に関するIUを経験する可能性があるということである。

また今回、母親にIUがあることで子どもに構造を提供できないという上記のパターンだけでなく、IUによって生じた母親自身の不安などが顕在化することで子どものIUに影響を与えている可能性も示唆された。親の不安が無意識的な言語的・非言語的なコミュニケーションを通して子どもに情動伝染することから入院中の子どもをもつ親の情動の子どもへの伝染について古くから着目されているが、特に子ども自身が状況や出来事に不確かさを経験しているときには、子どもが親の様子を社会的参照することで状況を理解しよう

とすることから、親の様子がさらに大きな影響を与えることになる (Whelan & Kirkby, 2014)。今回も、清水チアキさんがもともと病気の治癒について IU を経験していた中で、母親自身も IU を経験し不安そうにしていたことが、チアキさんの IU を増幅させる方向に働いた可能性があるといえるだろう。

さらには、子どもに対して病気について伝えられなくなる母親の要因として、病気や治療に関する IU のみならず、子どもとのコミュニケーションの取り方自体に関する IU があることも示唆されている。小山親子と大沢親子が子どもにうまくコミュニケーションをとれなかったために子どもの中で生じた IU は、適切な情報があれば低減される答えのある IU であったことにも注目したい。

他者とのコミュニケーションや関わり方に関する IU は、病気に関する自己開示をモデル化した Disclosure Decision-Making Model (DD-MM; Greene, 2009) を含めた一部のコミュニケーション研究において検討されているものの、これまで十分に議論されてこなかったといえる。しかし、病気や治療によって、人との接し方がわからなくなるということは、IU 研究においてもさまざまな文脈で指摘されてきたことである。たとえば、スティグマの強い HIV に罹患した患者が、HIV に罹患したということが他者との関係性にどのように影響するかわからず、他者との関わり方について IU を経験していることは Brashers et al. (2003) が示している。また、親が、子どもに対してどのように病気などについてコミュニケーションをとったらいいのかかわからず、不確かさを経験しているということはこれまでも指摘されてきている (e.g., 山下, 2010)。病気に関するコミュニケーションに係る IU についても、今後さらなる検討が必要であると考えられる。

そして、特に今回注目に値するのが、母親が IU はなかったと明言し、子どもにすべて伝えていたという親子 2 組に関しても、子どもにおいて「答えのない IU」が生じていたことである。これは、情報自体が子どもの IU が生じるきっかけとなることを示しているだろう。後述する通り、与えられた情報が必ずしも直接の原因となって子どもの IU の発生を招いているわけではないと考えられるが、大きなきっかけになっていることは間違いない。情報が多いほどいいと考えられていた従来の考え方に (e.g., Perez et al., 2019), 改めて一石を投じる結果となっている。

病棟保育士の関わりとの関連

本稿では、これまで医療スタッフが子どもの IU に与える影響が検討されてこなかった背景を受けて、子どもの育ちを促す役割のある病棟保育士に着目して、彼らがどのように子どもの IU の発生や低減と関わっているのかを探索的に明らかにすることを試みた。その結果、病棟保育士が子どもの IU の発生にどのように関わっているかについてはあまり

知見が得られず、むしろ、子どもの IU の予防や低減につながる関わりが示唆された。そこでここでは、研究 3 で示唆される病院内での子どもの IU の発生源について整理しながら、病棟保育士がどのように子どもの IU の発生に関わっている可能性があるのか考察することとする。

まず、今回の調査で、病院内にはさまざまな形で IU の発生源がある可能性が示唆されている。特に、入院環境や入院生活については、さまざまな場面で IU が発生する可能性が高いといえる。まず、初めての入院であったり、初めての病院であったりする場合には、プレイルームなどの施設や備品などの利用方法についてわからないと感ずることがあるだろう。また、1 日の生活のルーティーンやその中でのルールについては、特に、家庭との違いが大きいため IU を経験する可能性が高い。中でも、母親がなぜ一緒にいられないのか、いつまた病院に来てくれるのかなどについては、かなり不確かさを経験している可能性がある。また、このとき、たとえ家庭にいたとしても、元気な時と病気の時とでルールが違う（食べなければならないもの、食べてはいけないもの等）ことで IU を経験することがあるかもしれない。そして、1 日の生活の中でも、処置や検査が思わぬタイミングで行われたりすることから、日々の見通しについても IU を強く経験する可能性があるといえるだろう。

さらに、医療者とのコミュニケーションが原因となって発生する IU もいくつか示唆されている。病棟保育士の語りから、まず、医療者が時に子どもにとって馴染みのない、わかりにくい言葉を使う可能性があるということが伺える。さらに、このような状況でも、子ども本人から医療者へ思いを述べたり質問したりすることの難しさも示唆されており、子どもの IU が発生しても、それを低減することの難しさが伺える。そして病院においては、子どもは医療者と養育者などさまざまな大人から病気や治療などについて説明を受けることが想定されるが、この説明が必ずしも一貫せず、IU につながりうる混乱を生む可能性があることも示唆されている。

このような状況で、病棟保育士は、子どもや養育者に入院環境や入院生活の見通しを提供したり、医療者と子どものコミュニケーションを促進・改善したり、医療者と養育者の説明が一貫するよう注意したりしていることが示唆されている。しかし、これはあくまで、経験が豊富で、ある程度熟達した保育者に限定される可能性があることに留意する必要がある。調査 1 の結果を確認すると、3 名の保育士が現在も迷いを抱きながら、病棟保育を行なっていることが示されている。そして、彼女たちの語りからは、例えば医療者とのコミュニケーションを調整したり、母親の理解を確認したりなどといった IU の予防や低減につながる関わりは得られていない。病児や疾患に関する知識の不足を感じる病棟保

育士が一定数いることを踏まえると（中村他, 2013）、病棟保育士としての経験次第では、病棟保育士は子どもの IU を発生させる方向に働いている可能性も否定できない。

最後に、病棟保育士と母親との関わりについて確認することとする。研究 3 の調査からは、病棟保育士が母親から子どもに関する情報をどのように利用しているかなどについてはあまり聞かれなかったものの、病棟保育士が母親の心理的な支えとなったり、IU や不安を取り除いていたりする可能性が示唆されている。調査 1 で、語られた目標がねらいにとどまっていた 10 名の中でも、4 名は子どもに付き添いの家族の「受け皿」になりたいと語っていたことから、子どもの家族、特に養育者を支えることは病棟保育の中核的な働きの 1 つであると考えられる。

さらに母親の IU との関連に着目してみると、病棟保育士は、入院中や退院後に子どもにみられる可能性のある変化について母親に伝えることで、子どもの変化について見通しをつけていることが伺える。また、間接的に母親の治療理解を促したり、医療者との関係を調整したりするなどの働きかけが語られているが、これは子どもの IU はもちろん、母親自身の IU の低減にも繋がる働きかけといえるだろう。さらに IU 以外でも、母子が密着しがちな入院環境の中で母子が離れる時間を作ったり、入院直後や処置の前後などのタイミングで関わることによって、母親の情緒の安定を促したり、前向きに入院生活を送れるように支援していることが示唆されている。本研究では、養育者と病棟保育士の関わりについて十分に迫ることはできていないが、今後、病気の子どもへの包括的な支援の確立に向けてさらに研究していく価値があるだろう。

子どもの IU のさまざまな先行要因

研究 1 で母親の IU と何らかの関係があると示唆される子どもの IU を確認すると、そのほとんどが病気や治療に関わるもの、中でも治療や予後に関わるものであることがわかる（表 5.2-1 を改変して表 5.2-2 として再掲）。一方で、残りの多くの IU は、母親の IU との関連は示されていない。ここでは、本稿の研究 1 から 3 で得られたデータに基づいて、子どもの IU を生じさせる可能性のある要因について今一度整理を行いたい。

表 5.2-2 新しい分類に基づいた IU の具体例（母親の IU との関連を含めた再掲）

病気・治療との関係	カテゴリ	小カテゴリ	具体的なIU	
病気・治療に 中心的	病気・治療	病気全体に関わること	・ 病気の原因 * ・ 病気の重篤さ * ・ 病気の悪化・回復 * ・ 病気の悪化・回復 *	
		症状	・ 症状の発現 ・ 症状の意味・原因 ・ 体調の変化	
		診断	・ 診断の正しさ ・ 診断の意味 *	
	治療	治療	・ 治療を受ける意味 ^a ・ 治療の効果 ^a ・ 治療の安全性 ・ 治療の進行状況 * ・ 必要な治療の量 ・ 治療期間・退院時期 ^a ・ 治療の成功・失敗 ・ 治療の副作用・後遺症などの影響 ^a	
		予後	・ 寛解・完治の見通し ^a ・ 予後（悪化・再発・死の可能性）	
		入院・情報	入院生活に関わること	・ 病院の構造 ・ 治療中の過ごし方 ・ 医療者との接し方
			情報に関わること	・ 提供される情報の意味 ・ 提供されている情報が真実か * ・ 情報隠蔽の有無 *
	病気・治療から 派生的	自己・社会	自己・社会に関わること	・ 「なんで自分」 ・ 人生への影響 ^a ・ 病気の社会的な意味
			家族	・ きょうだいに与える影響 *
		家族に関わること	・ 経済的な影響	

注) * は、Stewart et al. (2010) と Pai et al. (2007) を参考している

a は、研究1で母親のIUとの関連が示唆されたものをさす

本研究で語られていたことを中心にみていくと、まず、病気になったことそれ自体によってIUが生じているということ、さらに、さまざまな身体症状によってIUが生じているということが挙げられる。症状については、出現するタイミングの読めなさなどが原因となっていたり、それまでの体調不良と異なりそれを説明できる整合的な理由がないために生じていたりすると考えられるが、これは、成人の患者と同様の現象であるといえる (Lin et al., 2013)。

また、病気や入院、治療について一般的な知識も少ない子どもに特有なものとして入院生活に関わるIUがいくつか述べられていたが、これも、入院という経験そのものがきっかけになっているといえるだろう。先述の通り、病棟保育士に対する調査を行なった研究3の結果を参照すると、入院環境が、その物理的な環境、治療や検査のタイミングなど含めて、子どもにとって非常に見通しのもちにくいものになっている可能性が示唆されている。同様に、子どもから医療者に質問をしたり、医療者に要望を伝えたりすることが子どもにとって難しいことはもちろん、医療者から子どもに対してとられるコミュニケーションも、必ずしも子どもにとって理解しやすいものになっているとは限らないことが示唆されている。これらを踏まえれば、病院という新奇な物理的環境そのものや、医療者から言

われる理解の難しい説明と、それについて確認・質問ができないという状況から、子どものIUが発生している可能性があるだろう。

さらにある意味で発達段階の影響のあるIUとして、自己・社会に関するIUが挙げられる。これに該当するIUは、病気の診断に伴って生じる可能性があるだけでなく、発症や治療の時期に関わらず青年期後期に、自身について振り返る中で経験する可能性が示唆されている。その意味で、診断や治療、その他さまざまな情報が直接これらのIUの発生に関わっているというよりは、自身における病気の位置付けやその影響について考えるプロセスとの相互作用によって生じていると考えることもできるかもしれない。

最後に子どもであるが故に生じる可能性のあるIUとして、家族に関するIUにも触れておきたい。家族にどのような影響、負担をかけるかについて子どもたちがIUを経験していること示唆されているが、これは、自分の入院治療に伴って家族の生活が変わっていることに気付きつつも、そのことについて直接確認できないことによって生じたり、増幅したりしていると考えられる。病気の子どもが家族の様子に敏感になること (Walker & Zeman, 1992)、さらには既述の通り、病気を経験している子どもが家族に対して申し訳ない、負担をかけたくないと思っていることは多く指摘されている (木戸, 2014)。このような知見をあわせても、子どもが家族に対して抱くIUは発生しやすい一方で、低減することも難しい可能性があると考えられる。

子どものIUの発生機序に関する今後の展望

本稿では、母親のIUや病棟保育との関係でどのように子どものIUが生じる可能性があるのか、また、これらに留まらないさまざまな要因によって子どものIUが生じる可能性を示唆することができた。中でも一部のIU、たとえば青年期に生じる可能性のあるIUなどについては、その発生機序の解明を試みたものの、全体を通して子どものIUが生じる詳細な機序に迫ることはできていない。今後、病気発症から寛解・完治までの縦断調査を行なう中で、要因間のより詳細な関係性を明らかにしていく必要があると考えられる。

この機序に迫る上で、子どもを取り囲む大人同士の関係性に着目していく意義は大きいと考えられる。研究1で母子のIUの関連が示唆された5組のうち、4組は、なんらかの形で母親のIUの発生に医師が関わっていると考えられる語りがあった。それは、医師のちょっとした態度や言葉への疑問や、説明への不信感である。一方、研究2の母親からは、不信感について語られることがありながらも、全員、子どもが複数回治療を行なっていることもあり、最終的には信頼できる医師に出会っていると考えられる。参加者の人数も少ないため、上記のデータからだけでは結論づけることはできないが、養育者と医療者との関係性は、母親自身のIUの発生に大きく影響している可能性があるといえるだろう。今

後、病棟保育士以外の職種も含めて、養育者や子ども本人との関係から迫っていく意義は大きいと考えられる。

最後に、今回は家族の成員として母親のみ取り扱っているが、たとえば研究2の宮田さんのように、医師からの説明は主に父親が聞くなど、父親が重要な働きを担っている場合も多分にあると考えられる。先行研究においても、母親と父親とでは子どもの病気経験に伴って担う役割が違う可能性や (Hansen, Weissbrod, Schwartz, & Patrick, 2012), 子どもの病気や闘病によって経験する感情やコーピング方略が異なる可能性 (Ware & Raval, 2007), さらには母親と父親が相互に影響を与えている可能性 (Shapiro, & Shumaker, 1988; Timko, Stovel, & Moos, 1992) などが指摘されている。さらに、祖父母が同居している場合や年上・年下のきょうだいがいる場合なども、経験者の病気・治療経験に関わる力動は大きく異なる可能性があるだろう。本稿の研究2でも、タエさんは姉から骨髄を移植しており、クミさんは家に幼い妹がいて母子家庭だったことに言及している。この2人からは、これらの家族が直接IUの発生や低減に関わるという発言はなかったものの、関連するケースも十分想定できるだろう。子どものIUの発生機序を明らかにする上で、父親を含めた家族全体の力動を捉えていく必要があると考えられる。

また、経験者のIUに影響を与える可能性がある家族というのは、現家族(経験者の親やきょうだいなど)に限らないだろう。経験者が結婚し、子どもを産み育てる過程においても、その配偶者や子どもとの間でさまざまなIUが経験される可能性が高い。例えば遺伝性の病気をもっている場合や母子感染などによって子どもに病気や障害が現れた場合に、その母親が、配偶者や子どもとの関係性や病気の説明方法などについて強くIUを経験することが想定できるだろう。その意味で、病気や障害をもつ経験者が生涯を通して、近い他者との間でどのようなIUを経験し、それらにどのように向き合い、対応していくかについて、今後さらなる研究が必要であると考えられる。

5.2.4 子どものIUの低減・解消に関わる考察

本稿ではここまで、子どものIUとは何か、その発達的な影響はどのようなものか、そしてそれはどのような要因によって生じている可能性があるのかについて、考察を行ってきた。

IUの低減・解消という側面に注目して振り返ると、Chair et al. (2012)などの先行研究で示唆されていた通り、新しく得た情報によってIUが低減することが示唆されている(研究1のアンさんや研究2のクミさん)。その一方で、情報自体がIUを発生させる可能性も示唆され(研究1の翔さんやカオリさん)、子どもの認知的な枠組みを決定するのに資する必要十分な情報について再検討を促す結果となっている。また、必ずしもIUを

低減させたり解消させたりするために必要な情報があるとは限らないこと、すなわち、客観的な情報によって低減できる IU ばかりではないことも示唆される結果となった（研究 2）。さらには、患者が子どもである場合には特に、先行研究で考えられてきた文章などの資料だけでなく、同じ経験をしている仲間（ピア）の姿自体が有益な情報として機能する可能性についても示唆された（研究 2 ユリさんなど）。

ここでは最後に、子どもの IU の低減や解消に関わる事柄として、不確かさの受容（uncertainty acceptance）という考え方について提案を行いたい。

医療者との関係性と Uncertainty Acceptance という考え方

IU 研究では、IU は低減する（reduce）するべきものという考え方から対処する（manage）ものと考え方が変遷してきているということは、先述の通りである。より具体的には、Brashers（2001）が提言を行なうまでの 20 年近くの間は、Berger & Calabrese（1975）の提唱した Uncertainty Reduction Theory に影響を受け、IU を含む不確かさは不安を誘発するために、低減されるべきものであるという暗黙の前提のもと研究が行なわれてきた。しかし、これに対して Brashers（2001）が、不確かさは必ずしも不安を誘発しないと述べたことにより、IU に対する捉え方に変化があった。例えば UMT（uncertainty management theory）を提唱した Brashers & Hogan（2013）は、不確かさ（uncertainty）は必ずしも低減したいと思うものではないという考えのもと、人は不確かさを経験した時に情報を使用して、その不確かさを低減・維持・増大させるとしている。

しかし、研究 1 と研究 2 で得られた知見からは、必ずしも子どもや母親の IU は、低減させたり、維持、増大させたりすることだけがゴールではないことが示唆されている。特にわかりやすい例としては、クミさんの事例が挙げられるだろう。研究 2 で、2 回の急性骨髄性白血病を経験したクミさんは、死ぬ可能性や「なんで自分」という IU に関して、「（主治医の）K 先生とお話ししたときに、K 先生が私の目を真っすぐ見て「僕がちゃんとクミちゃんが立派な大人になれるように頑張るから、一緒に頑張ろう」って言われたときに、ああすごい先生だなんて、大丈夫かもしれないって思いました」と語っている。この時、K 先生は「一緒に頑張ろう」と話しただけであるため、クミさんの、死ぬ可能性やなんで自分がガンになってしまったのかについてわからないという事実は、K 先生と話す前後で実質的に変わっていないはずである。しかし、K 先生との会話がきっかけとなり、クミさんは「大丈夫かもしれない」と思えるようになったと話す。

彼女の事例を振り返ってみると、特定の医師との交流前に抱いていた IU が、その医師との交流をきっかけに気にならなくなっている、ということが指摘できる。このような視点で研究 1 と研究 2 を振り返ってみると、特に母親の語りにおいて顕著ではあるが、IU が

多く語られている人は、医療者への不信感が強い傾向があるといえる（研究1の小川さんなど）。逆に言えば、医療者への信頼を述べていた人たち（研究1の井口さんや小山さんなど）は、IUについても多くは語っていない。井口さんは、IUは「あんまりなかった」と語っており、小山さんもIUは「なかった」と語っている。

これらを踏まえると、医療者との関係性が、個々人が経験するIUの捉え方に影響を与えている可能性が示唆される。そして、わからないという事実に変化はないけれど、それが気にならなくなったという意味で、IUは低減されたということより、むしろ、その存在が受容された（acceptance）と表現できるかもしれない。そして、研究1と研究2の参加者の語りを参照していくと、IUは必ずしも低減・解消される必要はなく、受容されるだけでも十分である可能性がある。

IUの受容ということについて考えるとき、注意すべきは、それが特定の情報によってもたらされているのではなく、上記の通り、医療者との関係性によってもたらされている可能性が高いという点である。具体的には、信頼できる医師との出会いや交流を通して、それまで抱いていたIUが受容されるに至っているということである。本研究でも、例えば客観的な情報によって低減することの難しい答えのないIUや、客観的な情報があれば低減される可能性があるものの、情報自体がないIUがあることも示されていることから、受容という考え方は今後検討していく意義が大きいと考えられるだろう。この時、どのようなIUにおいても受容ということが可能なのかという点も検討の余地がある。そして、本研究で示唆されたのは、医師との関係性の重要性であったが、他の職種がどのような役割を果たすのか、もしくは、家族の構成員でも同様にIUの受容をもたらすことができるのかについて、今後さらに研究が必要である。

子どものIUの低減・解消に関わる今後の展望

先述の通り、本稿では子どものIUの低減に関していくつかの仮説が示唆されているが、いずれの研究も1時点の回顧的な調査であったために、実際のIUの低減・解消の様相について明らかにすることはできていない。子どものIUがどのようなきっかけで、どのように、低減・解消していくのか。もしくは、どのようなIUが、低減ではなく受容されるに至るのか。そして先行研究で示唆されている通り、子どもがIUを維持・増大させたい（Brazhers & Hogan, 2013）と考えるのはどのような時か。子どもが経験したIUのその後の変容過程を明らかにする上では、縦断的な調査が必要になるだろう。そしてこのような調査で得られる成果こそが、子どもへの支援にも繋がると考えられる。

また、子どものIUの発生機序に母親以外の家族成員が関わる可能性があるのと同様、子どものIUの低減や解消、受容に関しても、母親はもちろん、父親や祖父母、きょうだ

いや、今後作っていく家族の影響があると考えられる。特に、答えのない IU や情報があれば解消されうるものの（本稿の分類では答えのある IU であるものの）情報の欠如により解消されにくい IU などにおいては、その IU に対する捉え方が重要になってくるということから（e.g. Matthias, 2009），家族成員のサポートによって受容に至る可能性もあるだろう。本稿研究 1 のカオリさんが、病気が人生に与える影響などについて IU を経験していることを示唆する語りがあったが、カオリさんの状況を理解し、それでも結婚に至る配偶者に巡り合うことができたなら、カオリさんが抱く IU も受容という形に至る可能性もあるのではないだろうか。今後、経験者と関わる近しい他者が与える影響について、包括的に検討していく意義は大きいと考える。

5.3 小児医療現場への示唆と展望

ここからは、IU の予防や低減に向けて、本稿から有効である可能性が示唆される実践について試論を試みる。

5.3.1 入院生活の構造化・見通しの提供

これまでの IU 研究で取り上げられてこなかったことの中でも、特に子どもの IU の予防や低減を目指した支援に対する示唆に富むのは、研究 2 と 3 で示された入院生活自体に伴う IU だろう。研究 2 では、小学校 5 年生で病院に入院したユリさんが、病院の構造や入院中の過ごし方、そもそも入院ということ自体に IU を経験していた。さらに、研究 3 では、病棟保育士がさまざまな形で子どもの生活の見通しをつけるよう試みていることが示唆されている。

先述の通り、子どもが病気になること自体、入院すること自体に伴ってさまざまな不安や恐怖を経験することはこれまでも指摘されてきたものの（e.g., Salmela et al., 2009），IU 研究においては、その点は十分議論されてこなかった。しかし、子どもにとっては治療を行なう場という以上に生活の場であり、特に病気や入院経験のあまりない幼い子どもの場合、生活の場が変わるだけでもさまざまな不確かさを経験することが予想される。そして実際、病棟保育士に対する調査の中で、子どもが物理的に新しい環境に置かれたことによる IU だけでなく、たとえば病院内の生活や病棟やプレイルーム使用に関するルール、治療や処置のタイミングの見通しなどについても IU を経験している可能性が示唆されている。そして保育士は、医療者とのコミュニケーションを改善したり、子どもに対する説明や病棟内のルールの設定などにより入院生活の構造化して見通しをもてるようにすることで、これらの IU の発生を予防・低減していると考えられた。これらの IU について今後さ

らに調査していく必要があることは言うまでもないが、このような示唆をもとに、病気や治療に必ずしも直結しない、入院生活や環境に関わる IU の予防・低減を行なっていくことで、Parmelee (1986) などが述べていた通り、病気になったり入院治療を行なったりすることが子どもの社会化にむしろプラスに働く可能性もあると考えられる。

5.3.2 ピア・モデルを含めた柔軟な「情報」の提供

先行研究において子どもの IU の低減方策について十分議論されてきていない中、本稿の研究 2 において、同様の闘病を経験したピア (peer) の可能性について検討している。これは、従来の成人患者を対象に用いられる文章化された資料 (e.g., Zhang et al., 2020) や紙芝居やイラストを用いたプレパレーション (涌水・上別府, 2006) 以外の情報源として、ピアの有効性について論じたものである。

改めて研究 1 と 2 を振り返ってみると、ピアは、さまざまな形で病気を経験する、もしくは経験したことのある子どもの支援という意味で有効である可能性が示唆される。

研究 1 では、高校生以降の進路選択を迫られる時期に、モデルが欲しかったという語りが多く聞かれている。たとえば、骨形成不全症のリカさんは、「自分のその障害を自覚し始めるようになったのって、むしろ高校生以上なんですよね」と語っており、その理由として、行動範囲がどんどん広がっていく「普通の子」と比べて「私は違うのかなっていうのをすごく思いはじめ」たからだという。そして、まさに現在、「私と同じ病気の、あの、もっともっと年上の方たちが、どうやって克服してるんだらうっていうのを、むしろ知りたいくらい」という思いを経験しているという語りがあった。同様に、大沢アンさんも、「なんかもっと、同じような病気の子と関われる機会があったらよかったかなってすごい思って」と語っている。具体的には、「進路の時、進路を決める時とか、あと、ま大学もそうですし、社会人もそうですし、とかー。なんかそういう、何かのこう分岐点の時に。なんか相談できるっていうか同じような境遇の人がいたら、よかったなっていうのは、思いますね」と話しており、今闘病中の「思春期の子」たちにも、「意外と将来も、悪くないよみたいなことを、ほんとは伝えられたらなって思ってずっときた」と語っていた。

以上の 2 人の語りから、青年期後期の進路選択の時に、自分と同じ経験をしている人がどのように、自分が経験している困難を乗り越えてきたのか聞くことができたらよかったという思いが伺える。研究 1 の参加者は、病気自体の希少さや治療時期、治療を行なった施設の関係で、同病の人と関わる機会が少なかったことが特徴であるといえる。特にリカさんはモデルがいなかったことを「比べるものがない」と表現しており、自分の制約を踏まえた上での自分の人生の可能性について十分に検討できなかった苦悩が伺えるが、

これは、たとえば同じ病気や制約を経験しているピアがいれば、解消されうる苦悩であると考えられる。

一方、入院していた病棟に同様の疾患により同様の治療を受けている同世代の子どもが多かった研究2の参加者の場合は、ピアは、話し合ったり慰めあったりという相手としてだけでなく（Dunn et al., 2003）、中村（2002）が指摘した精神障害の経験者同様、その頑張っている姿、元気な姿をみるだけでも十分情報としての価値があるのではないかということが示唆されている。これは、病気や障害を経験した人たちが経験する答えのないIUの解消に対して、ピアやモデルの存在が、重要な情報源になっているからと考えられる。これらを踏まえれば、小児慢性疾患経験者が、治療中や、将来展望を獲得する青年期後期頃に、自身と類似した状況にある“先輩”や“同輩”と会う機会があれば、彼らが経験するIUの一部を低減する一助になると考えられるのではないだろうか。

5.3.3 親子双方に対する退院後のケア

本研究の調査により、子どもやその母親が、必ずしも治療中や入院中ではなく、その前後にもさまざまなIUを経験していることが示唆されている。たとえば心疾患の息子をもつ清水さんも、初めて人と気持ちを分かち合うことができたことから、隆さんの入院生活を「楽しかった」「安らいだ」と表現している。また、研究2では、佐々木さんからはZ大学病院の入院中は周りに救われていたと伺える語りがあり、多部さんからは「同じ病気で戦ってるお母さんが近くに」いるZ大学病院に入院している間よりも「出た時が怖い」と語りが聞かれている。

子どもにおいて、母親と同じ語りはなかった一方で、全員比較的幼少期に発症、治療を行っていた研究1の参加者の語りから、子どもが病気や治療に関する情報を受け取ってからそれをきっかけとしたIUが生じるには時間差がある可能性が示唆されている。これに関して、特に子どもが乳幼児期などの小さい頃に病気や治療を経験する場合、子ども自身が医療者に自身の病気や治療について聞く機会はありませんと考えられる。その時に、やはり子どもが望む情報をもっている可能性が高いのは親であるため、親自身が、十分に病気や治療について情報をもっているかもしくは聞ける状況を用意することで、子どものIUの発生を予防したり、発生したIUを低減することができると考えられる。

以上から、母子ともに治療を行なう入院時期と同様に、もしくはそれ以上に、入院治療前後の支援が必要と考えられる。これは、今後、在宅医療や外来診療への移行により入院期間の短縮化が加速化する中でさらに切実な課題となることが予想される。フォローアップなどで病院に行く機会が多い小児慢性疾患経験者の場合、そのような場で相談の機会などを設けるなど、対策を講じていく必要があると考えられる。

5.3.4 母親のIUの低減を目指して—医療者との関係性とそれを支援する体制づくり

本稿の3つの研究において一貫して、養育者のIUの発生や低減において医療者との関係性の重要性が示唆されている。

たとえば、研究1で確定病名がついた5人の母親うち、病気や治療の詳細に関するIUを経験していた母親2人のうち、1人は医療者に説明を求めても答えてもらえなかったために不信感をもっており、もう1人は説明を求めたという語りはなかった。一方で、病気や治療の詳細に関するIUも子どもとの向き合い方に関するIUもなかった母親2人は、医療者との関係もよく、「なんか聞けばすぐに答えてくれ」る体制が整っていたように伺える。そのうち1人は主治医のことを「怖かった」と表現しながらも、疾患の治療に関しては信頼を寄せており、さらにカウンセラーや元看護師の母親など、他に質問がしやすい医療者がいたことがわかる。

同様に研究2でも、母親が子どもの代理意思決定を行なう過程や患者の権利として提供される情報によってIUが生じている可能性があることに加え、これらのIUの予防や低減に対して、どの程度医療者を信頼できているかが重要である可能性が示唆されている。さらに研究3の病棟保育士に対する調査の中では、患者家族から医療者に対して意見や思いを多く伝えていると、時として医療者から患者やその家族に対して「うるさいよね」などと「レッテル」が貼られることがあることを受けて、医療者と患者家族の関係性を調整する働きについて聞かれている。

これらの結果から、母親が、質問しやすく情報を求めやすい医療者、意思決定の負担を低減できる程度に信頼のできる医療者の必要性、そして、このような医療者との関係性構築がときに周囲からのサポートを要するものであることが示唆されているといえる。

医療者からの情報提供や信用できる医療者というそれ自体、子どもの人生のさまざまな選択を迫られる母親のIUを低減する上でその重要性が報告される一方で（e.g., Kerr, 2014; Kerr et al., 2019）、アジアの文化圏の人は欧米に比べ、他者との関係性へのネガティブな影響を恐れて、そもそもストレス時にヘルプ・シーキングがしにくいことが指摘されている（Taylor et al., 2004）。他の国と比べても特に患者が医療者に対して服従的である日本では（Argyle, Henderson, Bond, Iizuka, & Contarello, 1986）、特にその医療者との関係性の崩壊を恐れて、母親が十分な説明を求めたり、ヘルプ・シーキングしたりできない可能性があるだろう。実際に研究3調査2では、保育士Yが、養育者が医療者を前に子どもに対して「我慢我慢」と「待ったをかけて」しまったり、医療者に対する発信を子どものみならず養育者もできずにいる可能性を示唆している。このようなことを考慮すれば、特に日本では、主治医とは別の、関係性の崩壊を気にすることなく相談できる医療者、たとえば

保育士 Y のような病棟保育士や、井口さんが相談した「定期投与に行く日って決まっているので、その時になると、（待合室に）来てくださる」カウンセラーのような人の有効性が高いと考えられる。そのような人が身近にいれば、川畑さんのように自身の IU を強く自覚していない人でも、改まって質問をする機会を作らなくても、日常的な会話の中で IU が解消されていたかもしれない。

5.4 本稿の限界

本稿の結果は一定に意義をもつと考えられるが、同時に、限界もあげられる。最後に、本研究の限界と今後の課題を述べる。

本研究の最大の限界は、小児慢性疾患経験者（小児がん含む）とその母親に関して、初対面のインタビューに対して自身の経験を語るができるくらいには、さまざまな葛藤を乗り越えている人であるという点である。また、研究 1 と 2 とともにすべての親子の関係が比較的良好であったことも留意する必要があるだろう。たとえば、先行研究では与えられる情報に関する IU も挙げられているが（Stewart et al., 2010）、これは、たとえば親子関係がよくない場合に、より生じやすいかもしれない。これらの意味で、本稿の研究では子どもの IU の様相やその影響、発生機序について理論的飽和に達したとはいえない。そして、知見の適応の範囲にも注意が必要である。今後、さらに多様なサンプルを対象として子どもの IU について検討していく必要があるだろう。

次に、本稿第 1 章でも既述している通り、小児がんなどの大きな病気を経験している場合には、発達のさまざまな側面で遅れが生じる可能性が指摘されている（Stam et al., 2005）。本稿研究 1 では成人期前期の経験者、研究 2 では青年期後期の経験者を対象としているが、本研究に参加していただくにあたって発達の度合いについて確認を行なっていない。そのため、厳密には心理的な発達としては成人期前期や青年期後期には到達していない可能性も否定できないだろう。これは、本稿の知見について考察する上で、留意する必要がある点である。

そして、本研究では、研究 1 と研究 2 それぞれで IU を希望と捉えていたことが伺える語りがあったものの（研究 1 のアンさんと研究 2 のミカさん）、Mishel（1988）が opportunity とする、希望に繋がる IU については十分に扱うことはできていない。これは、面接調査において「わからなかったことはあるか」と尋ねた際に参加者が答えることが難しく、「わからなかったり、不安だったり」という形で不安という言葉を並列して用いたことによる。今後、希望と捉えられる IU について調査方法を考慮の上検討していく必要があると考える。

また、方法論上の限界としてさらに注意が必要な点として、研究1と研究2では1時点の回顧的な面接調査を行なっているため、ここで語られているIUは長い年月をかけて再構成されたものである点が挙げられる。そして、小児慢性疾患経験者のIUと将来展望や意味づけとの関係について、また、母親のIUと子どものIUの関係について、その因果関係について結論づけることはできないことにも留意する必要があるだろう。また、病棟保育士を対象とした研究においても面接調査を行なっているため、あくまで言語化して語られたことのみが分析対象となっており、実際にどのように実践が行なわれているのかについて、本研究の調査結果からは結論を得ることができない。そして、保育士が言語化できていない実践についても、知ることはできていない。今後は、病気を経験している子どもを対象とした縦断調査や病棟保育に関する観察調査などを行なっていくことで、さらに実態を理解が進むと考えられる。

結び

既述のような限界はあるものの、本稿の知見は、今後の IU 研究や病気を経験している子どもの長期的な成長発達を視野にいたした包括的な支援を目指す上で多くの示唆をもたらすものであると考えられる。いずれの領域も、実証研究の知見の蓄積は十分であるとは言えない。しかし IU 研究の発展や支援方法の確立は、昨今、周産期から小児期の治療成績が大幅に向上し、多くの病気や障害を経験する子どもの長期生存が可能になっている状況においては、必要不可欠であると考えられる。本稿がそれに少しでも貢献できることを願いながら、結びとする。

初出一覧

本稿は、以下の学術論文ならびに新たに実施した調査をまとめたものである。

<第1章>

石井 悠 (2015). イルネス・アンサーテンティ(Illness Uncertainty) — “病気に関する不確かさ” 研究の概観と展望— 東京大学大学院教育学研究科紀要, 54, 221-231.

<第2章>

石井 悠 (2018). 脳腫瘍経験者とその母親のイルネス・アンサーテンティの関連性の検討：事例研究 家族心理学研究, 31, 103-118.

石井 悠 (2019). 小児慢性疾患経験者に見るイルネス・アンサーテンティの発達の影響：成人期における将来展望との関連に着目して 質的心理学研究, 18, 217-241.

<第4章>

石井 悠 (2018). 病棟保育士の役割の検討：小児一般病棟に勤務する保育士を対象として 医療と保育, 16, 40-55.

引用文献

- Abebe, W., & Teferra, S. (2012). Disclosure of diagnosis by parents and caregivers to children infected with HIV: prevalence associated factors and perceived barriers in Addis Ababa, Ethiopia. *AIDS Care*, *24*, 1097–1102. <https://doi.org/10.1080/09540121.2012.656565>
- Afifi, T. D. & Afifi, W. A. (2009). *Uncertainty, information management, and disclosure decisions: Theories and applications*. New York: Routledge.
- Afifi, T., & Steuber, K. (2009). The revelation risk model (RRM): Factors that predict the revelation of secrets and the strategies used to reveal them. *Communication Monographs*, *76*, 144–176.
- Afifi, W. A., & Weiner, J. L. (2004). Toward a theory of motivated information management. *Communication Theory*, *14*, 167–190.
- 秋田喜代美 (2009). 保育の心もち ひかりのくに
- 秋山真里江・江本リナ・松尾美智子・飯村直子・西田志穂・筒井真由美 (2008). 子どもが入院する病棟の保育士に関する文献検討 日本小児看護学会誌, *17*, 79–85.
- 芥川清香 (2011). 医療政策における「自立した患者」が内包する課題 日本看護科学会誌, *31*, 55–63. https://doi.org/10.5630/jans.31.4_55
- 芥川麻衣子・渡辺美智子・高木安雄・前田正一 (2014). 小児医療における医師の患児への説明と治療の意思決定者に関する研究 日本医療・病院管理学会誌, *51*, 193–201.
- Alaradi, M. I. (2014). Predictor of Uncertainty, Stress, Anxiety, and Depressive Symptoms of Parents of Preterm Infants in the Neonatal Intensive Care Unit (Doctoral Dissertation). University of Louisville. <https://doi.org/10.18297/etd/25>
- Al-Yateem, N., Brenner, M., Ahmad, A., & Rahman, S. A. (2017). Evaluating the reliability and validity of the Arabic version of the parents perceptions of uncertainty scale (A-PPUS). *Journal of Pediatric Nursing*, *36*, 179–185. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.06.017>
- Andriessen, I., Phalet, K., & Lens, W. (2006). Future goal setting, task motivation and learning of minority and non-minority students in Dutch schools. *The British Journal of Educational Psychology*, *76*, 827–850. <https://doi.org/10.1348/000709906X148150>
- Angel, R., & Thoits, P. (1987). The impact of culture on the cognitive structure of illness. *Culture, Medicine and Psychiatry*, *11*, 465–494.
- 荒牧英治・島本裕美子・久保圭・仲村哲明・四方朱子・宮部真衣 (2014). もう一つの医療ビッグデータ –闘病記を医療に活かす– 人工知能, *29*, 599–603.
- Argyle, M., Henderson, M., Bond, M., Iizuka, Y., & Contarello, A. (1986). Cross-cultural variations in relationship rules. *International Journal of Psychology*, *21*, 287–315.
- Armour, M. (2003). Meaning making in the aftermath of homicide. *Death Studies*, *27*, 519–540. <https://doi.org/10.1080/07481180302884>

- 浅井篤 (2004). インフォームド・コンセントの基本 京都大学医療技術短期大学部紀要別冊健康人間学, 16, 11–15.
- Astatke, H., & Serpell, R. (2000). Testing the application of a Western scientific theory of AIDS risk behavior among adolescents in Ethiopia. *Journal of Pediatric Psychology*, 25, 367–379. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10980042>
- Austin, K. W., Ameringer, S. W., Starkweather, A. R., Cloud, L. J., Sturgill, J. L., & Elswick, R. K. (2016). Biobehavioral framework of symptom and health outcomes of uncertainty and psychological stress in Parkinson disease. *Journal of Neuroscience Nursing*, 48, E2–E9. <https://doi.org/10.1097/JNN.0000000000000244>
- Austin, J. T., & Vancouver, J. B. (1996). Goal constructs in psychology: Structure, process, and content. *Psychological Bulletin*, 120, 338–375.
- Babrow, A. S. (2001a). Introduction to the special issue on uncertainty, evaluation, and communication. *Journal of Communication*, 51, 453–455. <https://doi.org/10.1111/j.1460-2466.2001.tb02890.x>
- Babrow, B. A. S. (2001b). Uncertainty, value, communication, and problematic integration. *Journal of Communication*, 51, 553–573.
- Bailey, D. E., & Stewart, J. L. (2002). Merle Mishel: Uncertainty in illness. In A. M. Tomey & M. R. Alligood (Eds.), *Nursing Theorists and Their Work* (5th ed., pp. 560–583). St. Louis: Mosby.
- Baudino, M. N., Gamwell, K. L., Roberts, C. M., Grunow, J. E., Jacobs, N. J., Gillaspay, S. R., ... Chaney, J. M. (2019). Disease severity and depressive symptoms in adolescents with inflammatory bowel disease: The mediating role of parent and youth illness uncertainty. *Journal of Pediatric Psychology*, 44, 490–498. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsy091>
- Baxter, L. A., & Braithwaite, D. O. (2009). Reclaiming uncertainty: The formation of new meanings in relationships. In T. D. Afifi & W. A. Afifi (Eds.), *Uncertainty, information management, and disclosure decisions: Theories and applications* (pp. 26–44). New York: Routledge.
- Berger, C. R., & Calabrese, R. J. (1975). Some explorations in initial interaction and beyond: Toward a developmental theory of interpersonal communication. *Human Communication Research*, 1, 99–112. <https://doi.org/10.1111/j.1468-2958.1975.tb00258.x>
- Bergman, L. R., & Magnusson, D. (1997). A person-oriented approach in research on developmental psychopathology. *Development and Psychopathology*, 9, 291–319. <https://doi.org/10.1017/S095457949700206X>
- Biesecker, B. B., Woolford, S. W., Klein, W. M. P., Kyle, B., Umstead, K. L., Lewis, K. L., ... H., P. K. (2017). PUGS: A novel scale to assess perceptions of uncertainties in genome sequencing. *Clinical Genetics*, 92, 172–179. <https://doi.org/10.1111/cge.12949>

- Black, M. M., Eiser, C., & Krishnakumar, A. (2000). International research and practice in pediatric psychology: challenges and new directions. *Journal of Pediatric Psychology*, 25, 363–366. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10980041>
- Boman, K. K., Viksten, J., Kogner, P., & Samuelsson, U. (2004). Serious illness in childhood: the different threats of cancer and diabetes from a parent perspective. *The Journal of Pediatrics*, 145, 373–379. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2004.05.043>
- Bradac, J. J. (2001). Theory comparison: Uncertainty reduction, problematic integration, uncertainty management, and other curious constructs. *Journal of Communication*, 51, 456–476.
- Brashers, D. E. (2001). Communication and uncertainty management. *Journal of Communication*, 51, 477–497. <https://doi.org/10.1111/j.1460-2466.2001.tb02892.x>
- Brashers, D. E., Goldsmith, D. J., & Hsieh, E. (2002). Information seeking and avoiding in health contexts. *Human Communication Research*, 28, 258–271. <https://doi.org/10.1111/j.1468-2958.2002.tb00807.x>
- Brashers, D. E., & Hogan, T. P. (2013). The appraisal and management of uncertainty: Implications for information-retrieval systems. *Information Processing & Management*, 49, 1241–1249. <https://doi.org/10.1016/j.ipm.2013.06.002>
- Brashers, D. E., Neidig, J. L., Cardillo, L. W., Dobbs, L. K., Russell, J. A., & Haas, S. M. (1999). 'In an important way, I did die': uncertainty and revival in persons living with HIV or AIDS. *AIDS and Behavior*, 11, 201–219.
- Brashers, D. E., Neidig, J. L., Russell, J. A., Cardillo, L. W., Haas, S. M., Dobbs, L. K., ... Nemeth, S. (2003). The medical, personal, and social causes of uncertainty in HIV illness. *Issues in Mental Health Nursing*, 24, 497–522. <https://doi.org/10.1080/01612840390207962>
- Burström, Å., Acuna Mora, M., Öjmyr-Joelsson, M., Sparud-Lundin, C., Rydberg, A., Hanseus, K., ... Bratt, E. L. (2019). Parental uncertainty about transferring their adolescent with congenital heart disease to adult care. *Journal of Advanced Nursing*, 75, 380–387. <https://doi.org/10.1111/jan.13852>
- Byun, E., Riegel, B., Sommers, M., Tkacs, N., & Evans, L. (2016). Caregiving immediately after stroke: A study of uncertainty in caregivers of older adults. *Journal of Neuroscience Nursing*, 48, 343–351. <https://doi.org/10.1097/JNN.0000000000000238>
- Carpentier, M. Y., Mullins, L. L., Chaney, J. M., & Wagner, J. L. (2006). The relationship of illness uncertainty and attributional style to long-term psychological distress in parents of children with type 1 diabetes mellitus. *Children's Health Care*, 35, 141–154. https://doi.org/10.1207/s15326888chc3502_3

- Carroll, D. L., Hamilton, G. A., & McGovern, B. A. (1999). Changes in health status and quality of life and the impact of uncertainty in patients who survive life-threatening arrhythmias. *Heart & Lung, 28*, 251–260.
- Chair, S. Y., Chau, M. Y., Sit, J. W. H., Wong, E. M. L., & Chan, A. W. K. (2012). The psychological effects of a videotape educational intervention on cardiac catheterization patients. *Contemporary Nurse, 40*, 225–33.
- チャイルド・ライフ・スペシャリスト協会 (n.d.). チャイルド・ライフ・スペシャリストとは? Retrieved from http://childlifepespecialist.jp/?page_id=10 (2020年4月23日)
- Chaney, J. M., Gamwell, K. L., Baraldi, A. N., Ramsey, R. R., Cushing, C. C., Mullins, A. J., ... Mullins, L. L. (2016). Parent perceptions of illness uncertainty and child depressive symptoms in juvenile rheumatic diseases: Examining caregiver demand and parent distress as mediators. *Journal of Pediatric Psychology, 41*, 941–951. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsw004>
- Charmaz, K. (1995) Grounded theory. In J. A. Smith, R. Haree, & L. V. Langenhove (Eds.), *Rethinking Methods in Psychology*. London: Sage. pp. 27- 49.
- Checton, M. G., Greene, K., Magsamen-Conrad, K., & Venetis, M. K. (2012). Patients' and partners' perspectives of chronic illness and its management. *Families, Systems & Health: The Journal of Collaborative Family Healthcare, 30*, 114–129. <https://doi.org/10.1037/a0028598>
- Choi, M. K., Lee, J. H., Oh, E. G., Chu, S. H., Sohn, Y. H., & Park, C. G. (2018). Factors associated with uncertainty in illness among people with Parkinson's disease. *Clinical Nursing Research, 0*, 1–20. <https://doi.org/10.1177/1054773818788492>
- Clayton, M. F., Mishel, M. H., & Belyea, M. (2006). Testing a model of symptoms, communication, uncertainty, and well-Being, in older breast cancer survivors. *Research in Nursing & Health, 29*, 18–39. <https://doi.org/10.1002/nur>
- Coffey, A. & Atkinson, P. (1996). *Making sense of qualitative data: Complementary research strategies*. Thousand Oaks: SAGE Publications.
- Cohen, M. S. (1999). Families coping with childhood chronic illness: A research review. *Families, Systems & Health, 17*, 149–164.
- Coleman, J. (1987). *Working with troubled adolescents*. San Diego: Academic Press.
- Cross, S. E., & Markus, H. R. (1994). Self-schemas, possible selves, and competent performance. *Journal of Educational Psychology, 86*, 423–438.
- Davies, R. (2010). Marking the 50th anniversary of the Platt Report: From exclusion, to toleration and parental participation in the care of the hospitalized child. *Journal of Child Health Care, 14*, 6–23. <https://doi.org/10.1177/1367493509347058>

- Davis, C. G., & Morgan, M. S. (2008). Finding meaning, perceiving growth, and acceptance of tinnitus. *Rehabilitation Psychology, 53*, 128–138. <https://doi.org/10.1037/0090-5550.53.2.128>
- Davis, C. G., Nolen-Hoeksema, S., & Larson, J. (1998). Making sense of loss and benefiting from the experience: Two construals of meaning. *Journal of Personality and Social Psychology, 75*, 561–574. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.75.2.561>
- Decker, C. L., Haase, J. E., & Bell, C. J. (2007). Uncertainty in adolescents and young adults with cancer. *Oncology Nursing Forum, 34*, 681–688. <https://doi.org/10.1188/07.ONF.681-688>
- Delozier, A. M., Gamwell, K. L., Sharkey, C., Bakula, D. M., Perez, M. N., Wolfe-Christensen, C., ... Mullins, L. L. (2019). Uncertainty and posttraumatic stress: Differences between mothers and fathers of infants with disorders of sex development. *Archives of Sexual Behavior, 48*, 1617–1624. <https://doi.org/10.1007/s10508-018-1357-6>
- Denham, S. A., Bassett, H. H., Way, E., Mincic, M., Zinsser, K., & Graling, K. (2012). Preschoolers' emotion knowledge: Self-regulatory foundations, and predictions of early school success. *Cognition & Emotion, 26*, 667–679. <https://doi.org/10.1038/jid.2014.371>
- Dennison, L., McCloy Smith, E., Bradbury, K., & Galea, I. (2016). How do people with multiple sclerosis experience prognostic uncertainty and prognosis communication? A qualitative study. *PLoS ONE, 11*, 1–14. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0158982>
- Detprapon, M., Sirapo-ngam, Y., Mishel, M. H., Sittimongkol, Y., & Vorapongsathom, T. (2009). Testing of uncertainty in illness theory to predict quality of life among Thais with head and neck cancer. *Thai Journal of Nursing Research, 13*, 1–15.
- Diamond-Brown, L. (2016). The doctor-patient relationship as a toolkit for uncertain clinical decisions. *Social Science and Medicine, 159*, 108–115. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2016.05.002>
- Dollinger, S. J. (1986). The need for meaning following disaster: Attributions and emotional upset. *Personality and Social Psychology Bulletin, 12*, 300–310.
- Dunn, J., Steginga, S. K., Rosoman, N., & Millichap, D. (2003). A review of peer support in the context of cancer. *Journal of Psychosocial Oncology, 21*, 55–67. <https://doi.org/10.1300/J077v21n02>
- Erikson, M. G. (2007). The meaning of the future: Toward a more specific definition of possible selves. *Review of General Psychology, 11*, 348–358. <https://doi.org/10.1037/1089-2680.11.4.348>
- Erikson E. H. & Erikson J. M. (1997). *The life cycle completed*. New York: W. W. Norton.
(村瀬孝雄・近藤邦夫 (訳) (2001). ライフサイクル, その完結<増補版> みすず書房)

- von Eye, A., & Bogat, G. A. (2006). Person-oriented and variable-oriented research: Concepts, results, and development. *Merrill-Palmer Quarterly*, *52*, 390–420.
<https://doi.org/10.1353/mpq.2006.0032>
- 遠藤利彦 (2006). 質的研究と語りをめぐるいくつかの雑感. 能智正博 (編) 〈語り〉と出会う 質的研究の新たな展開に向けて (pp.191-235) ミネルヴァ書房
- 遠藤利彦 (2016). アタッチメント理論から見る病児ケア：子どもが安心して育つために医療と保育, *14*, 58-66.
- Flemme, I., Edvardsson, N., Hinic, H., Jinhage, B.-M., Dalman, M., & Fridlund, B. (2005). Long-term quality of life and uncertainty in patients living with an implantable cardioverter defibrillator. *Heart & Lung : The Journal of Critical Care*, *34*, 386–392.
<https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2005.05.003>
- Fox, R. C. (2000). Medical uncertainty revisited. In G. L. Albrecht, R. Fitzpatrick, & S. C. Scrimshaw (Eds.), *Handbook of social studies in health and medicine* (pp. 409-425). London: Sage Publications.
- Fox, S., & Duggan, M. (2013). Health online 2013. *Health*, 1-55.
- Fritzley, V. H., & Lee, K. (2003). Do young children always say yes to yes-no questions? A metadepvelopmental study of the affirmation bias. *Child Development*, *74*, 1297–1313.
<https://doi.org/10.1111/1467-8624.00608>
- Flick, U. (1995). *Qualitative Forschung*. Rowohlt Taschenbuch Verlag GmbH.
 (フリック, U., 小田博志・山本則子・春日常・宮地尚子 (訳) (2002). 質的研究入門：〈人間の科学〉のための方法論 春秋社)
- Fuemmeler, B. F., Mullins, L. L., & Brian, P. (2001). Posttraumatic stress and general distress among parents of children surviving a brain tumor. *Children's Health Care*, *30*, 169–182.
<https://doi.org/10.1207/S15326888CHC3003>
- Fuemmeler, B. F., Mullins, L. L., Van Pelt, J., Carpentier, M. Y., & Parkhurst, J. (2005). Posttraumatic stress symptoms and distress among parents of children with cancer. *Children's Health Care*, *34*, 289–303. https://doi.org/10.1207/s15326888chc3404_4
- 藤井教子 (1996). 小児がん患者・長期生存者の心理的問題について 大阪大学教育学年報, *1*, 75–85.
- 藤崎春代 (2011). 幼稚園入園当初の3歳児の様子と親の反応との関連—親が記述した日誌からの検討— 昭和女子大学生生活心理研究所紀要, *13*, 1–11.
- 藤島麻美 (2010). 未破裂脳動脈瘤を持つ人々が自然経過観察を選択するまでの体験と意思決定プロセス 日本保健科学学会誌, *13*, 103–111.
- 藤田優一・石原あや・藤井真理子・藤原千恵子 (2012). 全国の総合病院における小児の入院環境の実態調査 小児保健研究, *71*, 883–889. Retrieved from http://export.jamas.or.jp/dl.php?doc=79a362642476ff9d659a91f9a04bf26f45e4ac24becd5766579601a2315cd18e_bibtex.bib

- 深谷基裕・伊藤孝子・江本リナ・飯村直子・西田志穂・筒井真優美, ... 山内朋子 (2008). 子どもが入院する病棟の保育士と看護師との協働—保育士が専門性を発揮できないと感じる背景— 日本小児看護学会誌, 17, 24–31.
- 袋田沙織・堀田法子 (2019). 小児がんの子どもへ母親が病気説明をすることに対する思い—幼児期後期から学童期前期の子どもをもつ母親を対象に— 日本小児看護学会誌, 28, 265–273. <https://doi.org/10.20625/jschn.28>
- 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, 39–46.
- Germino, B. B., Mishel, M. H., Crandell, J., Porter, L., Blyler, D., Jenerette, C., & Gil, K. M. (2013). Outcomes of an uncertainty management intervention in younger African American and Caucasian breast cancer survivors. *Oncology Nursing Forum*, 40, 82–92.
- Giurgescu, C., Penckofer, S., Maurer, M. C., & Bryant, F. B. (2006). Impact of uncertainty, social support, and prenatal coping on the psychological well-being of high-risk pregnant women. *Nursing Research*, 55, 356–365. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16980836>
- Gledhill, J., Rangel, L., & Garralda, E. (2000). Surviving chronic physical illness : Psychosocial outcome in adult life. *Archives of Disease in Childhood*, 83, 104–110.
- 後藤真千子 (2016). 小児がんの子どもの治療に対するプレバレーション—他職種との連携を取りながらのホスピタル・プレイ士の関わり— 日本小児血液・がん学会雑誌, 53, 413–418. <https://doi.org/10.11412/jspho.53.413>
- Greene, K. (2009). An integrated model of health disclosure decision- making. In T. D. Afifi & W. A. Afifi (Eds.), *Uncertainty and information regulation in interpersonal contexts: Theories and applications* (pp. 226–253). New York, NY: Routledge.
- Greene, K., Magsamen-Conrad, K., Venetis, M. K., Checton, M. G., Bagdasarov, Z., & Banerjee, S. C. (2012). Assessing health diagnosis disclosure decisions in relationships: Testing the disclosure decision-making model. *Health Communication*, 27, 356–368. <https://doi.org/10.1080/10410236.2011.586988>
- Grootenhuis, M. A., Stam, H., Last, B. F., & Groothoff, J. W. (2006). The impact of delayed development on the quality of life of adults with end-stage renal disease since childhood. *Pediatric Nephrology (Berlin, Germany)*, 21, 538–544. <https://doi.org/10.1007/s00467-006-0030-9>
- 浜名真以・針生悦子 (2015). 幼児期における感情語の意味範囲の発達的变化 発達心理学研究, 26, 46–55. <https://doi.org/10.1145/3132847.3132886>
- Han, P. K. J., Klein, W. M. P., & Arora, N. K. (2011). Varieties of uncertainty in health care: A conceptual taxonomy. *Medical Decision Making*, 31, 828–838. <https://doi.org/10.1177/0272989X10393976>

- Hansen, J. A., Weissbrod, C., Schwartz, D. D., & Patrick T. W. (2012). Paternal involvement in pediatric Type 1 diabetes: Fathers' and mothers' psychological functioning and disease management. *Families, Systems and Health, 30*, 47–59. <https://doi.org/10.1037/a0027519>
- Hanson, M. J., Beckman, P. J., Horn, E., Marquart, J., Sandall, S. R., Greig, D., & Brennan, E. (2000). Entering preschool: Family and professional experiences in this transition process. *Journal of Early Intervention, 23*, 279–293. <https://doi.org/10.1177/10538151000230040701>
- Heeren, G. A., Jemmott, J. B., Sidloyi, L., & Ngwane, Z. (2012). Disclosure of HIV diagnosis to HIV-infected children in South Africa: Focus groups for intervention development. *Vulnerable Children and Youth Studies, 7*, 47–54. <https://doi.org/10.1080/17450128.2012.656733>
- Hefferon, K., Greal, M., & Mutrie, N. (2009). Post-traumatic growth and life threatening physical illness : A systematic review of the qualitative literature. *British Journal of Health Psychology, 14*, 343–378. <https://doi.org/10.1348/135910708X332936>
- 日瀨淳子・齋藤誠一 (2007). 青年期における時間的展望と出来事想起および精神的健康との関連 発達心理学研究, 18, 109–119. <http://ci.nii.ac.jp/naid/110006366642/>
- Hile, S., Erickson, S. J., Agee, B., & Annett, R. D. (2014). Parental stress predicts functional outcome in pediatric cancer survivors. *Psycho-Oncology, 23*, 1157–1164. <https://doi.org/10.1002/pon.3543>
- Hilton, B. A. (1994). The uncertainty stress scale :Its development and psychometric properties. *Canadian Journal of Nursing Research, 26*, 15–30.
- 平田正吾・奥住秀之・北島善夫・細淵富夫・国分 充 (2014). 病弱児の心理特性についての研究動向—我が国の小児がん経験児における闘病体験— *Asian Journal of Human Services, 6*, 138–148.
- 帆足英一 (1997). 全国の病棟保母の実態と課題—入院児の QOL 向上をめざして—
- Hock, M. F., Deshler, D. D., & Schumaker, J. B. (2006). Enhancing student motivation through the pursuit of possible selves. In C. Dunkel & J. Kerpelman (Eds.), *Possible selves: Theory, research and applications* (pp. 205–221). New York: Nova Publishers.
- Hommel, K. a., Chaney, J. M., Wagner, J. L., White, M. M., Hoff, A. L., & Mullins, L. L. (2003). Anxiety and depression in older adolescents with long-standing asthma: The role of illness uncertainty. *Children's Health Care, 32*, 51–63. https://doi.org/10.1207/S15326888CHC3201_4
- 堀浩樹 (2009). 子どもへの病気の説明 小児保健研究, 68, 185–190.
- 保坂 亨(2000). 人間行動の理解と面接法 保坂 亨・中澤 潤・大野木裕明 (編) 面接法：心理学マニュアル (pp.1-8) 北大路書房
- 穂高幸枝 (2013). 看護師がとらえた病棟保育士の専門性とそれをとらえるきっかけとなった体験 日本小児看護学会誌, 22, 89–96.

- Howie, P. M., & Dowd, H. J. (1996). Self-esteem and the perceived obligation to respond: Effects on children's testimony. *Legal and Criminological Psychology, 1*, 197–209.
<https://doi.org/10.1111/j.2044-8333.1996.tb00318.x>
- Hughes, S. L., & Romo, L. K. (2020). An exploration of how individuals with an ostomy communicatively manage uncertainty. *Health Communication, 35*, 375–383.
<https://doi.org/10.1080/10410236.2018.1563850>
- Hunger, S. P., & Mullighan, C. G. (2015). Acute lymphoblastic leukemia in children. *New England Journal of Medicine, 373*, 1541–1552. <https://doi.org/10.1056/NEJMra1400972>
- Hurt, C. S., Cleanthous, S., & Newman, S. P. (2017). Further explorations of illness uncertainty: Carers' experiences of Parkinson's disease. *Psychology and Health, 32*, 549–566.
<https://doi.org/10.1080/08870446.2017.1283041>
- Husman, J., & Shell, D. F. (2008). Beliefs and perceptions about the future: A measurement of future time perspective. *Learning and Individual Differences, 18*, 166–175.
- 家原知子 (2006). 神経芽腫 加藤忠明 (監修) 小児慢性疾患診療マニュアル—新しい小児慢性特定疾患治療研究事業に基づく (pp.58-63) 診断と治療社
- 今井 恵 (1997). 子どもの入院に付き添う母親に関する研究—民族看護学の研究方法を用いて— 看護研究, 30, 33–45.
- 今尾真弓 (2009). 思春期・青年期から成人期における慢性疾患患者のモーニング・ワークのプロセス 発達心理学研究, 20, 211–223.
- 石橋美和子 (2002). 同種骨髄移植を受ける患者の不確かさとその対処 日本がん看護学会誌, 16, 5–14.
- 石田也寸志 (2010). 長期的な小児がん患者ケアのあり方 学術の動向, 15, 52–57.
- 石田也寸志 (2018). 小児がん経験者の長期フォローアップに関する問題点 日本小児血液・がん学会雑誌, 55, 141–147. <https://doi.org/10.11412/jspho.55.141>
- 石井 悠 (2017). 速報版 病棟保育に関する全国調査報告書 東京大学大学院教育学研究科附属発達保育実践政策学センター
- 石井 悠・高橋 翠・岡 明・遠藤利彦 (2019). 全国の病棟保育に関する実態と課題 第1報 小児保健研究, 78, 460–467.
- 石川茜恵 (2013). 青年期における過去のとらえ方の構造—過去のとらえ方尺度の作成と妥当性の検討— 青年心理学研究, 24, 165–181.
- 泉真由子 (2011). 病気の子どもに対する心理的サポート 特殊教育学研究, 49, 95–103.
- 泉真由子・小澤美和・細谷亮太・森本 克・金子 隆 (2008). 小児がん患児の両親の心理的問題 小児がん, 45, 19–23.

- Jim, H. S., Purnell, J. Q., Richardson, S. A., Golden-Kreutz, D., & Andersen, B. L. (2006). Measuring meaning in life following cancer. *Quality of Life Research, 15*, 1355–1371. <https://doi.org/10.1007/s11136-006-0028-6>
- Jim, H. S., Richardson, S. A., Golden-Kreutz, D. M., & Andersen, B. L. (2006). Strategies used in coping with a cancer diagnosis predict meaning in life for survivors. *Health Psychology, 25*, 753–761. <https://doi.org/10.1037/0278-6133.25.6.753>
- 神道那実・大西文子・増尾美帆 (2016). 慢性疾患をもつ子どもの社会復帰過程における専門職者の支援—専門職者へのインタビューから— 日本小児看護学会誌, 25, 36–42.
- 上條菜美子・湯川進太郎 (2014). ストレスフルな体験の反すうと意味づけ—主観的評価と個人特性の影響— 心理学研究, 85, 445–454. <https://doi.org/10.4992/jjpsy.85.13047>
- Kang, Y. (2011). The relationships between uncertainty and its antecedents in Korean patients with atrial fibrillation. *Journal of Clinical Nursing, 20*, 1880–1886. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03416.x>
- Karasz, A., & Mckinley, P. S. (2007). Cultural differences in conceptual models of everyday fatigue: A vignette study. *Journal of Health Psychology, 12*, 613–626. <https://doi.org/10.1177/135910530778168>
- 加藤元博 (2016). 小児急性リンパ性白血病治療の現在の課題と今後の方向性. *The Japanese Journal of Pediatric Hematology / Oncology, 53*, 80–83. <https://doi.org/10.11412/jspho.53.80>
- 加藤忠明 (2008). 近年の保健・医療の進歩と小児保健の課題 小児保健研究, 67, 701–705.
- 勝又結菜. (2015). 自己への怒りが反芻と精神的健康に及ぼす影響. 心理学研究, 86, 313–322. <https://doi.org/10.4992/jjpsy.86.14049>
- 河合隼雄 (1976). 事例研究の意義と問題点—臨床心理学の立場から—. 臨床心理事例研究, 3, 9-12.
- 川崎友嗣 (2008). キャリア意識と自己の発達 榎本博明 (編) 自己心理学 2 生涯発達心理学へのアプローチ (pp. 122-138) 金子書房
- 川田智美・藤本佳子・小和田美由紀・神田清子 (2012). 患者および家族の不確かさに関する研究内容の分析 北関東医学, 62, 175–184.
- Kazer, M. W., Bailey, D. E., Chipman, J., Psutka, S. P., Hardy, J., Hembroff, L., ... Sanda, M. G. (2013). Uncertainty and perception of danger among patients undergoing treatment for prostate cancer. *BJU International, 111*, E84-91. <https://doi.org/10.1111/j.1464-410X.2012.11439.x>
- Kerr, A. M. (2014). *Communication During First-Time Multidisciplinary Clinic Visits : Navigating Parental Decision Making and Uncertainty Management in Pediatric Chronic Illness* (Doctoral dissertation) University of Kentucky, Kentucky. https://uknowledge.uky.edu/comm_etds/24

- Kerr, A. M., & Haas, S. M. (2014). Parental uncertainty in illness: Managing uncertainty surrounding an “orphan” illness. *Journal of Pediatric Nursing*, *29*, 393–400. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2014.01.008>
- Kerr, A. M., Harrington, N. G., & Scott, A. M. (2019). Communication and the appraisal of uncertainty: Exploring parents’ communication with credible authorities in the context of chronic childhood illness. *Health Communication*, *34*, 201–211. <https://doi.org/10.1080/10410236.2017.1399508>
- 木戸恵美 (2014). 思春期から青年期にクローン病をもつ人の療養法を遵守できない体験 日本小児看護学会誌, *23*, 18–25.
- Kim, G., & Kwak, K. (2011). Uncertainty matters: Impact of stimulus ambiguity on infant social referencing. *Infant and Child Development*, *20*, 449–463. <https://doi.org/10.1002/icd>
- Kim, S. H., Lee, R., & Lee, K. S. (2012). Symptoms and uncertainty in breast cancer survivors in Korea: Differences by treatment trajectory. *Journal of Clinical Nursing*, *21*, 1014–1023. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.03896.x>
- Kinahan, K. E., Sharp, L. K., Arntson, P., Galvin, K., Grill, L., & Didwania, A. (2008). Adult survivors of childhood cancer and their parents: Experiences with survivorship and long-term follow-up. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, *30*, 651–658.
- 木下教子 (1998). 小児がん長期生存者の心理的問題と不適應の要因について 大阪大学教育学年報, *3*, 23–32.
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives: Suffering, healing and the human condition*. New York: Basic Books, Inc.
(クラインマン, A. 江口重幸・五木田紳・上野豪志 (訳) (1996). 病の語り——慢性の病いをめぐる臨床人類学—— 誠信書房)
- 小林京子・法橋尚宏 (2013). 入院児の家族の付き添い・面会の現状と看護師が抱く家族ケアに対する困難と課題に関する全国調査 日本小児看護学会誌, *22*, 129–134.
- 児嶋雅典・舩森保子・浅井広 (2018). 保育内容総論の構想とその展開—保育者養成教育課程における役割と保育者の計画性・意図性— 松山東雲女子大学人文科学部紀要, *27*, 11–41.
- 国立がん研究センターがん情報サービス (2019). 移植の際の副作用・合併症 Retrieved from https://ganjoho.jp/public/dia_tre/treatment/HSCT/hsc03.html (2020年3月6日)
- 国立がん研究センター (2006). 脳腫瘍 (成人) Retrieved from http://ganjoho.jp/public/cancer/brain_adult/index.html (2017年4月21日)
- 厚生労働省 (2002). 基本診療料の施設基準等を定める件 平成14年度診療報酬改定関連告示等一覧 Retrieved from <http://www.mhlw.go.jp/topics/bukyoku/hoken/sinryou/02kokuji/> (2017年2月20日)

- 厚生労働省 (2006). 平成 18 年度診療報酬改定における主要改定項目について Retrieved from <http://www.mhlw.go.jp/shingi/2006/02/dl/s0215-3v01.pdf> 2017 年 2 月 20 日取得
- 厚生労働省 (2010). 平成 22 年度診療報酬改定における主要改定項目について Retrieved from http://www.mhlw.go.jp/stf/seisakunitsuite/bunya/kenkou_iryuu/iryuuohoken/iryuuohoken12/index.html (2017 年 2 月 20 日)
- 厚生労働省 (2018a). 平成 30 年 (2018) 人口動態統計 (確定数) の概況 Retrieved from <https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/jinkou/kakutei18/index.html> 2020 年 2 月 25 日取得
- 厚生労働省 (2018b). 保育所保育指針解説書平成 30 年 2 月 フレーベル館
- 厚生労働省子ども家庭局長 (2019). 令和元年 11 月 29 日子癸 1129 第 7 号厚生労働省子ども家庭局長「「成育過程にある者及びその保護者並びに妊産婦に対し必要な成育医療等を切れ目なく提供するための施策の総合的な推進に関する法律」の施行について」通達 Retrieved from https://www.jpeds.or.jp/uploads/files/20191204seiikukihon_sikou2.pdf (2020 年 3 月 15 日)
- 厚生労働省雇用均等・児童家庭局長 (2014). 児童福祉法の一部を改正する法律の公布について平成 26 年 5 月 30 日 Retrieved from <http://www.nanbyo.jp/news2/140530kohu-jidohukusi.pdf?> (2014 年 1 月 8 日)
- 河野 莊子 (1994). なぜ、非行少年は過去の体験を未来に生かそうとしないのか—時間的負連続性と原因帰属からの検討— 犯罪心理学研究, 32, 1-10.
- 河野 莊子 (1998). 非行少年の「語り」の様式からみた時間的展望—バイク窃盗を主訴に来談した高校生の事例を通して— 青年心理学研究, 10, 48-58.
- Kuang, K. (2018). Reconceptualizing uncertainty in illness: Commonalities, variations, and the multidimensional nature of uncertainty. *Annals of the International Communication Association*, 42, 181-206. <https://doi.org/10.1080/23808985.2018.1492354>
- Kuang, K., & Wilson, S. R. (2017). A meta-analysis of uncertainty and information management in illness contexts. *Journal of Communication*, 67, 378-401. <https://doi.org/10.1111/jcom.12299>
- 鯨岡 峻 (1997). 発達心理学と研究者倫理 発達心理学研究, 8, 65-71.
- Kurita, K., Garon, E. B., Stanton, A. L., & Meyerowitz, B. E. (2013). Uncertainty and psychological adjustment in patients with lung cancer. *Psycho-Oncology*, 22, 1396-1401. <https://doi.org/10.1002/pon.3155>
- Kwak, J., & Haley, W. E. (2005). Current research findings on end-of-life decision making among racially or ethnically diverse groups. *The Gerontologist*, 45, 634-641. <https://doi.org/10.1093/geront/45.5.634>

- Lamb, M. E., & Brown, D. A. (2006). Conversational apprentices: Helping children become competent informants about their own experiences. *British Journal of Developmental Psychology, 24*, 215–234. <https://doi.org/10.1348/026151005X57657>
- Langeveld, N. E., Stam, H., Grootenhuis, M. a, & Last, B. F. (2002). Quality of life in young adult survivors of childhood cancer. *Supportive Care in Cancer : Official Journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer, 10*, 579–600. <https://doi.org/10.1007/s00520-002-0388-6>
- Lasker, J. N., Sogolow, E. D., Olenik, J. M., Sass, D. a, & Weinrieb, R. M. (2010). Uncertainty and liver transplantation: women with primary biliary cirrhosis before and after transplant. *Women & Health, 50*, 359–375. <https://doi.org/10.1080/03630242.2010.498750>
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Lens, W., Paixão, M. P., Herrera, D., & Grobler, A. (2012). Future time perspective as a motivational variable: Content and extension of future goals affect the quantity and quality of motivation. *Japanese Psychological Research, 54*, 321–333. <https://doi.org/10.1111/j.1468-5884.2012.00520.x>
- Leondari, A. (2007). Future time perspective, possible selves, and academic achievement. *New Directions for Adult and Continuing Education, 114*, 17–26. <https://doi.org/10.1002/ace>
- Leondari, A., Syngollitou, E., & Kiosseoglou, G. (1998). Academic achievement, motivation and future selves. *Educational Studies, 24*, 153–163. <https://doi.org/10.1080/0305569980240202>
- Lewin, K. (1942) *Time perspective and morale*. New York: Houghton Mifflin.
(末永俊郎 (訳) (1954). 社会的葛藤の解決 東京創元社)
- Lin, L., Acquaye, A. a, Vera-Bolanos, E., Cahill, J. E., Gilbert, M. R., & Armstrong, T. S. (2012). Validation of the Mishel's uncertainty in illness scale-brain tumor form (MUIS-BT). *Journal of Neuro-Oncology, 110*, 293–300. <https://doi.org/10.1007/s11060-012-0971-8>
- Lin, L., Chiang, H.-H., Acquaye, A. a, Vera-Bolanos, E., Gilbert, M. R., & Armstrong, T. S. (2013). Uncertainty, mood states, and symptom distress in patients with primary brain tumors: Analysis of a conceptual model using structural equation modeling. *Cancer, 119*, 2796–2806. <https://doi.org/10.1002/cncr.28121>
- Lin, L., Yeh, C.-H., & Mishel, M. H. (2010). Evaluation of a conceptual model based on Mishel's theories of uncertainty in illness in a sample of Taiwanese parents of children with cancer: A cross-sectional questionnaire survey. *International Journal of Nursing Studies, 47*, 1510–1524. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2010.05.009>
- Lipinski, S. E., Lipinski, M. J., Biesecker, L. G., & Biesecker, B. B. (2006). Uncertainty and perceived personal control among parents of children with rare chromosome conditions:

- The role of genetic counseling. *American Journal of Medical Genetics. Part C, Seminars in Medical Genetics*, 142C, 232–240. <https://doi.org/10.1002/ajmg.c.30107>
- Lipshitz, R., & Strauss, O. (1997). Coping with uncertainty: A naturalistic decision-making analysis. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*, 69, 149–163.
- Madden, S., & Sim, J. (2006). Creating meaning in fibromyalgia syndrome. *Social Science and Medicine*, 63, 2962–2973. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2006.06.020>
- Madeo, A. C., O'Brien, K. E., Bernhardt, B. a, & Biesecker, B. B. (2012). Factors associated with perceived uncertainty among parents of children with undiagnosed medical conditions. *American Journal of Medical Genetics. Part A*, 158A, 1877–1884. <https://doi.org/10.1002/ajmg.a.35425>
- 前田美穂 (2004). 小児がん長期生存者の QOL 日小血会誌, 18, 535–547.
- 前田陽子 (2013). 思春期に小児がんを発症した患児の入院体験 日本小児看護学会誌, 22, 64–71.
- Markus, H. (1983). Self-knowledge : An expanded view. *Journal of Personality*, 51, 543–565.
- Markus, H., Crane, M., Bernstein, S., & Siladi, M. (1982). Self-schemas and gender. *Journal of Personality and Social Psychology*, 42, 38–50.
- Markus, H., & Nurius, P. (1986). Possible selves. *American Psychologist*, 41, 954–969. <https://doi.org/10.1037//0003-066X.41.9.954>
- Martin, S. C., Stone, A. M., Scott, A. M., & Brashers, D. E. (2010). Medical, personal, and social forms of uncertainty across the transplantation trajectory. *Qualitative Health Research*, 20, 182–196. <https://doi.org/10.1177/1049732309356284>
- Maslow, G. R., Haydon, A., Ford, C. A., & Tucker, C. (2012). Young adult outcomes of children growing up with chronic illness: An analysis of the national longitudinal study of adolescent health. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 165, 256–261. <https://doi.org/10.1001/archpediatrics.2010.287.Young>
- Marvin, R., Cooper, G., Hoffman, K., & Powell, B. (2002). The Circle of Security project : attachment-based intervention with caregiver – preschool dyads. *Attachment & Human Development*, 4, 107–124. <https://doi.org/10.1080/1461673021013163>
- 松田純子 (2011). 幼児の生活をつくる—幼児期の「しつけ」と保育者の役割— 実践女子大学生活科学部紀要, 48, 95–105.
- 松田美鈴・中新美保子. (2012). 手術室看護師が実施するプレパレーションに関する文献検討 川崎医療福祉学会誌, 22, 103–109.
- 松本恵美 (2016). 児童期と青年期における友人関係研究の概観と展望 東北大学大学院教育学研究科研究年報, 65, 135–145.

- Matsumura, S., Bitto, S., Liu, H., Kahn, K., Fukuhara, S., Kagawa-Singer, M., & Wenger, N. (2002). Acculturation of attitudes toward end-of-life care. *Journal of General Internal Medicine*, *17*, 531–539. <https://doi.org/10.1046/j.1525-1497.2002.10734.x>
- 松尾美智子・江本リナ・秋山真里江・飯村直子・西田志穂・筒井真優美. (2008). 子どもが入院する病棟の看護師と保育士との連携に関する文献検討ー現状と課題ー. *日本小児看護学会誌*, *17*, 58–64.
- Matthias, M. S. (2009). Problematic integration in pregnancy and childbirth: Contrasting approaches to uncertainty and desire in obstetric and midwifery care. *Health Communication*, *24*, 60–70. <https://doi.org/10.1080/10410230802607008>
- Mccorkle, R., Dowd, M., Ercolano, E., Schulman-green, D., Williams, A., Lou, M., ... Schwartz, P. (2009). Effects of a nursing intervention on quality of life outcomes in post-surgical women with gynecological cancers. *Psycho-Oncology*, *70*, 62–70. <https://doi.org/10.1002/pon>
- McCormick, K. M. (2002). A concept analysis of uncertainty in illness. *Journal of Nursing Scholarship : An Official Publication of Sigma Theta Tau International Honor Society of Nursing / Sigma Theta Tau*, *34*, 127–131. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12078536>
- McCormick, K. M., Naimark, B. J., & Tate, R. B. (2006). Uncertainty, symptom distress, anxiety, and functional status in patients awaiting coronary artery bypass surgery. *Heart & Lung : The Journal of Critical Care*, *35*, 34–45. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2005.08.002>
- McNulty, K., Livneh, H., & Wilson, L. M. (2004). Perceived uncertainty, spiritual well-being, and psychosocial adaptation in individuals with multiple sclerosis. *Rehabilitation Psychology*, *49*, 91–99. <https://doi.org/10.1037/0090-5550.49.2.91>
- Meara, N. M., Day, J. D., & Chalk, L. M. (1995). Possible selves: Applications for career counseling. *Journal of Career Assessment*, *3*, 259–277.
- Mechanic, D. (1983). Adolescent health and illness behavior: Review of the literature and a new hypothesis for the study of stress. *Journal of Human Stress*, *9*, 12–13. <https://doi.org/10.1080/0097840X.1983.9936119>
- Merriam, S. B. (1998). *Qualitative research and case study applications in education. Revised and expanded from " Case study research in education."*. San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- (メリアム, S. B., 堀薫夫・久保真人・成島美弥 (訳) (2004). 質的調査法入門：教育における調査法とケース・スタディ ミネルヴァ書房)
- Miller, L. E. (2014). Uncertainty management and information seeking in cancer survivorship. *Health Communication*, *29*, 233–243. <https://doi.org/10.1080/10410236.2012.739949>

- Miller, L. E. (2012). Sources of uncertainty in cancer survivorship. *Journal of Cancer Survivorship: Research and Practice*, 6, 431–440. <https://doi.org/10.1007/s11764-012-0229-7>
- Miller, P. J., & Mangelsdorf, S. C. (2005). Developing selves are meaning-making selves: Recouping the social in self-development. *New Directions for Child and Adolescent Development*, 109, 51–59. <https://doi.org/10.1002/cd.137>
- 三間屋純一 (2001). 小児血液腫瘍性疾患におけるインフォームドコンセント—小児患者への対応— 日本小児血液学会雑誌, 15, 150–160.
- 南 博文 (1991). 事例研究における厳密性と妥当性 発達心理学研究, 2, 46–47.
- Mishel, M. H. (1981). The measurement of uncertainty in illness. *Nursing Research*, 30, 258–263.
- Mishel, M. H. (1983). Parents' perception of uncertainty concerning their hospitalized child. *Nursing Research*, 32, 324–330.
- Mishel, M. H. (1984). Perceived uncertainty and stress in illness. *Research in Nursing & Health*, 7, 163–171. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/6567948>
- Mishel, M. H. (1988). Uncertainty in illness. *Journal of Nursing Scholarship*, 20, 225–232.
- Mishel, M. H. (1990). Reconceptualization of the uncertainty in illness theory. *Journal of Nursing Scholarship*, 22, 256–262.
- Mishel, M. H. (1999). Uncertainty in chronic illness. *Annual Review of Nursing Research*, 17, 269–294. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10418661>
- Mishel M. H. *Uncertainty in Illness Scales manual*. Available from M. Mishel at the University of North Carolina-Chapel Hill, School of Nursing; 1997
- Mishel, M. H., & Braden, C. J. (1988). Finding meaning antecedents of uncertainty in illness. *Nursing Research*, 37, 98–127.
- Mishel, M. H., Germino, B. B., Gil, K. M., Belyea, M., Laney, I. C., Stewart, J., ... Clayton, M. (2005). Benefits from an uncertainty management intervention for African-American and Caucasian older long-term breast cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 14, 962–978. <https://doi.org/10.1002/pon.909>
- Mishel, M. H., Hostetter, T., King, B., & Graham, V. (1984). Predictors of psychosocial adjustment in patients newly diagnosed with gynecological cancer. *Cancer Nursing*, 291–300.
- Molzon, E. S., Brannon, E. E., Fedele, D. a., Grant, D. M., Suorsa, K. I., & Mullins, L. L. (2014). Factor structure of the parent perception of uncertainty scale in parents of children with cancer. *Psycho-Oncology*, 23, 1435–1438. <https://doi.org/10.1002/pon.3574>
- Moos, R. & Tsu, V. (1977). *Coping with physical illness*. New York: Plenum Publishing Cooperation.

- Moreland, P., & Santacroce, S. J. (2018). Illness uncertainty and posttraumatic stress in young adults with congenital heart disease. *The Journal of Cardiovascular Nursing*, *33*, 356–362. <https://doi.org/10.1016/j.physbeh.2017.03.040>
- Mullins, L. L., Fedele, D. A., Chaffin, M., Hullmann, S. E., Kenner, C., Eddington, A. R., ... McNall-Knapp, R. Y. (2012). A clinic-based interdisciplinary intervention for mothers of children newly diagnosed with cancer: A pilot study. *Journal of Pediatric Psychology*, *37*, 1104–1115. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jss093>
- Mullins, L. L., & Hartman, V. L. (1995). Children's uncertainty in Illness Scale.
- Mullins, L. L., Wolfe-Christensen, C., Pai, A. L. H., Carpentier, M. Y., Gillaspay, S., Cheek, J., & Page, M. (2007). The relationship of parental overprotection, perceived child vulnerability, and parenting stress to uncertainty in youth with chronic illness. *Journal of Pediatric Psychology*, *32*, 973–982. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsm044>
- 中村康生 (2006). セカンド・オピニオン普及と質の確保に向けて——納得できる治療法を選ぶために 医学のあゆみ, *218*, 687-690.
- 中村伸枝・宮本茂樹・松浦信夫・相吉恵 (2013). 小児病棟で働く保育士の活動実態と病棟保育で役立っている保育士としての教育や経験 小児保健研究, *72*, 558–563.
- 中村幸 (2002). 精神障害をもつ人のピアカウンセリング研究(2) 筑紫女学園大学紀要, *14*, 255–273.
- 中新美保子・井上清香・松田美鈴・高尾佳代・三村邦子 (2019). 保護者が実施している口唇裂・口蓋裂児への病気説明 川崎医療福祉学会誌, *28*, 379–387.
- Neville, A., Jordan, A., Beveridge, J. K., Pincus, T., & Noel, M. (2019). Diagnostic uncertainty in youth with chronic pain and their parents. *Journal of Pain*, *20*, 1080–1090. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2019.03.004>
- Newman, B. M., & Newman, P. R. (1991). *Development through life: A psychosocial approach (5th ed)*. Pacific Grove, CA: Brooks/Cole.
- 日本医療保育学会 (n.d.) 医療保育専門士の倫理要綱 Retrieved from <http://www.iryouhoiku.jp/docs/pdf/iryouhoikurinri.pdf> (2017年2月21日)
- 日本循環器学会 (2011). 成人先天性心疾患診療ガイドライン 循環器病の診断と治療に関するガイドライン (2010年度合同研究班報告) Retrieved from http://www.jcirc.or.jp/guideline/pdf/JCS2011_niwa_h.pdf (2020年4月6日)
- 日本整形外科学会 (n.d.) 側湾症 Retrieved from <https://www.joa.or.jp/public/sick/condition/scoliosis.html> (2020年4月6日)
- 日本整形外科学会 (n.d.) オスグッド病 Retrieved from https://www.joa.or.jp/public/sick/condition/osgood_schlatter.html (2020年3月9日)

- 二宮啓子・蝦名美智子・半田浩美・片田範子・勝田仁美・鈴木敦子, ... 村田恵子 (1999). 検査・処置を受ける子どもへの説明と納得の過程における医師, 看護師, 親の役割 日本小児看護学会誌, 8, 22-30.
- 野川道子 (2004). Mishel の病気の不確かさ尺度 (Community Form)日本語版の信頼性・妥当性の検討 日本看護科学会誌, 24, 39-48.
- 野口篤子・高田五郎 (2011). ケトン性低血糖・アセトン血性嘔吐症 五十嵐隆 (編) 小児科診療ガイドライン—最新の診療指針—第2版 (pp.345-351) 総合医学社
- Northouse, L. L., Dorris, G., & Charron-Moore, C. (1995). Factors affecting couples' adjustment to recurrent breast cancer. *Social Science & Medicine*, 41, 69-76. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7667674>
- Northouse, L., Kershaw, T., Mood, D., & Schafenacker, A. (2005). Effects of a family intervention on the quality of life of women with recurrent breast cancer and their family caregivers. *Psycho-Oncology*, 14, 478-491. <https://doi.org/10.1002/pon.871>
- Northouse, L. L., Mood, D., Templin, T., Mellon, S., & George, T. (2000). Couples' patterns of adjustment to colon cancer. *Social Science & Medicine*, 50, 271-284. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10619695>
- Northouse, L. L., Walker, J., Schafenacker, A., Mood, D., Mellon, S., Galvin, E., ... Freeman-Gibb, L. (2002). A family-based program of care for women with recurrent breast cancer and their family members. *Oncology Nursing Forum*, 29, 1411-1419. <https://doi.org/10.1188/02.ONF.1411-1419>
- 能智正博 (2008). 失語症の<語り>を聴くこと—“病い”の構築という視点から やまだよこ (編) 人生と病いの語り (質的心理学講座) (pp.51-78) 東京大学出版会
- Nuttin, J. & Lens, W. (1985). *Future time perspective and motivation: Theory and research method*. Leuven: Leuven University Press.
- Oettingen, G., & Mayer, D. (2002). The motivating function of thinking about the future: Expectations versus fantasies. *Journal of Personality and Social Psychology*, 83, 1198-1212. <https://doi.org/10.1037//0022-3514.83.5.1198>
- 岡 敏明 (1997). 小児白血病のトータルケア・QOL と看護 小児看護, 20, 290-294.
- 小野 博 (2011). 心室中隔欠損症・心房中核欠損症 五十嵐隆 (編) 小児科診療ガイドライン—最新の診療指針—第2版 (pp.144-146) 総合医学社
- 大神田麻子. (2010). 就学前児における反応バイアスの発達的变化. *心理学評論*, 53, 545-561. https://doi.org/10.24602/sjpr.53.4_545
- Okanda, M., & Itakura, S. (2010). When do children exhibit a “yes” bias? *Child Development*, 81, 568-580. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.2009.01416.x>
- 大藪恵一 (2006). 骨形成不全症 加藤忠明 (監修) 小児慢性疾患診療マニュアル—新しい小児慢性特定疾患治療研究事業に基づく (pp.423-425) 診断と治療社

- Packard, B. W., & Conway, P. F. (2009). Methodological choice and its consequences for possible selves research. *Identity: An International Journal of Theory and Research*, 6, 251–271. <https://doi.org/10.1207/s1532706xid0603>
- Page, M. C., Fedele, D. A., Pai, A. L. H., Anderson, J., Wolfe-Christensen, C., Ryan, J. L., & Mullins, L. L. (2012). The relationship of maternal and child illness uncertainty to child depressive symptomatology: A mediational model. *Journal of Pediatric Psychology*, 37, 97–105. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsr055>
- Pai, A. L. H., Mullins, L. L., Drotar, D., Burant, C., Wagner, J., & Chaney, J. M. (2007). Exploratory and confirmatory factor analysis of the child uncertainty in illness scale among children with chronic illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 32, 288–296.
- Park, C. L. (2010). Making sense of the meaning literature: An integrative review of meaning making and its effects on adjustment to stressful life events. *Psychological Bulletin*, 136, 257–301. <https://doi.org/10.1037/a0018301>
- Park, C. L. (2013). The meaning making model: A framework for understanding meaning, spirituality, and stress-related growth in health psychology. *European Health Psychologist*, 15, 40–47. Retrieved from www.ehps.net/ehp
- Park, C. L., & Folkman, S. (1997). Meaning in the context of stress and coping. *Review of General Psychology*, 1, 115–144. <https://doi.org/10.1037/1089-2680.1.2.115>
- Park, C. L., & Helgeson, V. S. (2006). Introduction to the special section: Growth following highly stressful life events - Current status and future directions. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 74, 791–796. <https://doi.org/10.1037/0022-006X.74.5.791>
- Parker, M. (1996). Families caring for chronically ill children with tuberous sclerosis complex. *Family Community Health*, 19, 73–84.
- Parmelee, A. H. (1986). Children's illnesses: Their beneficial effects on behavioral development. *Child Development*, 57, 1–10. <https://doi.org/10.1111/j.1467-8624.1986.tb00001.x>
- Parsons, S. K., Saiki-craighill, S., Mayer, D. K., Sullivan, A. M., Jeruss, S., Tighiouart, H., ... Grier, H. E. (2007). Telling children and adolescents about their cancer diagnosis : Cross-cultural comparisons between pediatric oncologists in the US and Japan. *Psycho-Oncology*, 16, 60–68. <https://doi.org/10.1002/pon.1048>
- Pearson, G. H. J. (1941). Effect of operative procedures on the emotional life of the child. *American Journal of Diseases of Children*, 62, 716–729.
- Perez, M. N., Delozier, A. M., Aston, C. E., Austin, P., Baskin, L., Chan, Y. M., ... Mullins, L. L. (2019). Predictors of psychosocial distress in parents of young children with disorders of sex development. *The Journal of Urology*, 202, 1046–1051. <https://doi.org/10.1097/JU.0000000000000424>

- Perez, L., Romo, L. K., & Bell, T. (2019). Communicatively exploring uncertainty management of parents of children with type 1 diabetes. *Health Communication, 34*, 949–957. <https://doi.org/10.1080/10410236.2018.1446249>
- Perez, M. N., Traino, K. A., Bakula, D. M., Sharkey, C. M., Espeleta, H. C., Delozier, A. M., ... Mullins, L. L. (2020). Barriers to care in pediatric cancer: The role of illness uncertainty in relation to parent psychological distress. *Psycho-Oncology, 29*, 304–310. <https://doi.org/10.1002/pon.5248>
- Peterson, C. (1999). Interviewing preschoolers: Comparisons of Yes / No and Wh-questions. *Law and Human Behavior, 23*, 539–555. <https://doi.org/10.1023/A>
- Peterson, L., & Ridley-Johnson, R. (1980). Pediatric hospital response to survey on prehospital preparation for children. *Journal of Pediatric Psychology, 5*, 1–7. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/5.1.1>
- Petrongolo, J. L., Zelikovsky, N., Keegan, R. M., Furth, S. L., & Knight, A. (2020). Examining uncertainty in illness in parents and children with chronic kidney disease and systemic lupus erythematosus: A mediational model of internalizing symptoms and health-related quality of life. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings, 27*, 31–40. <https://doi.org/10.1007/s10880-019-09617-3>
- Petterson, C., & Biggs, M. (1997). Interviewing children about trauma: Problems with “specific” questions. *Journal of Traumatic Stress, 10*, 279–290. <https://doi.org/10.1023/A:1024882213462>
- Pinquart, M. (2019). Meta-analysis of anxiety in parents of young people with chronic health conditions. *Journal of Pediatric Psychology, 44*, 959–969. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsz024>
- Plimmer, G., & Schmidt, A. (2007). Possible selves and career transition: It’s who you want to be, not what you want to do. *New Directions for Adult and Continuing Education, 114*, 61–74.
- Pomare, C., Churruca, K., Ellis, L. A., Long, J. C., & Braithwaite, J. (2018). A revised model of uncertainty in complex healthcare settings: A scoping review. *Journal of Evaluation in Clinical Practice, (October 2018)*, 176–182. <https://doi.org/10.1111/jep.13079>
- Robertson, J. (1970). *Young children in hospital*. London: Routledge Kegan & Paul.
- Rothbaum, F., Rosen, K., Ujiie, T., & Uchida, N. (2002). Family systems theory, attachment theory, and culture. *Family Process, 41*, 328–350. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.2002.41305.x>
- Ryan, J. L., Ramsey, R. R., Fedele, D. a., Wagner, J. L., Chaney, J. M., & Mullins, L. L. (2011). The relationship of father parenting capacity variables to perceived uncertainty in youth with a chronic illness. *Children’s Health Care, 40*, 297–310.

- 戈木クレイグヒル滋子 (2006). グラウンデッド・セオリー・アプローチ—理論を生み出すまで— 新曜社
- 戈木クレイグヒル滋子・中川薫・岩田洋子・原純一・Mayer, D. K., Terrin, N. C., ... Parsons, S. K. (2005). 小児がん専門医の子どもへの truth telling に関する意識と実態：病名告知の状況 小児がん, 42, 29–35.
- Sajjadi, M., Rassouli, M., Abbaszadeh, A., Brant, J., & Majd, H. A. (2015). Lived experiences of “illness uncertainty” of Iranian cancer patients: A phenomenological hermeneutic study. *Cancer Nursing, 00*, 1. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000282>
- Salmela, M., Salanterä, S., & Aronen, E. (2009). Child-reported hospital fears in 4 to 6-year-old children. *Pediatric Nursing, 35*, 269–276, 303. Retrieved from <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21143264>
- Sammarco, A. (2001). Perceived social support, uncertainty, and quality of life of younger breast cancer survivors. *Cancer Nursing, 24*, 212–219.
- Sammarco, A. (2003). Quality of life among older survivors of breast cancer. *Cancer Nursing, 26*, 431–438.
- Sammarco, A., & Konecny, L. M. (2010). Quality of life, social support, and uncertainty among Latina and Caucasian breast cancer survivors: A comparative study. *Oncology Nursing Forum, 37*, 93–99. <https://doi.org/10.1188/10.ONF.93-99>
- Sanders-Dewey, N. E., Mullins, L. L., & Chaney, J. M. (2001). Coping style, perceived uncertainty in illness, and distress in individuals with Parkinson's disease and their caregivers. *Rehabilitation Psychology, 46*, 363–381.
- 坂上裕子・金丸智美 (2017). 子どもの幼稚園入園という移行体験を母親はどう支えているのか 保育学研究, 55, 273–284.
- Santacroce, S. J. (2001). Measuring parental uncertainty during the diagnosis phase of serious illness in a child. *Journal of Pediatric Nursing, 16*, 3–12. <https://doi.org/10.1053/jpdn.2001.20547>
- Santacroce, S. J., & Lee, Y.L. (2006). Uncertainty, posttraumatic stress, and health behavior in young adult childhood cancer survivors. *Nursing Research, 55*, 259–266. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16849978>
- 笹川拓也・宮津澄江・入江慶太・神垣彬子 (2010). 医療における保育の必要性と課題 川崎医療短期大学紀要, 30, 55–59.
- 佐藤郁哉 (2008). 質的データ分析法 原理・方法・実践 新曜社
- 佐藤 保・五十嵐 登 (1988). 周期性 ACTH-ADH 分泌異常症 小児科診療, 51, 2492-2497.
- Savickas, M. L., & Silling, S. M. (1984). Time perspective in vocational maturity and career decision making. *Journal of Vocational Behavior, 25*, 258–269.

- Schein, E. H. (1978). *Career dynamics: Matching individual and organizational needs*. Addison Wesley Publishing Company.
- Schoon, I. (2001). Teenage job aspirations and career attainment in adulthood: A 17-year follow-up study of teenagers who aspired to become scientists, health professionals, or engineers. *International Journal of Behavioral Development*, 25, 124–132. <https://doi.org/10.1080/01650250042000186>
- Seginer, R. (2003). Adolescent future orientation : An integrated cultural and ecological perspective. *Online Readings in Psychology and Culture*, 6, 1–13.
- Seitz, D. C. M., Hagmann, D., Besier, T., Dieluweit, U., Debatin, K.-M., Grabow, D., ... Goldbeck, L. (2011). Life satisfaction in adult survivors of cancer during adolescence: what contributes to the latter satisfaction with life? *Quality of Life Research : An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care and Rehabilitation*, 20, 225–236. <https://doi.org/10.1007/s11136-010-9739-9>
- 社会保険研究所（編）(2018). 医科点数表の解釈—平成30年4月版— 社会保険研究所
- Shannon, M. & Lee, K. A. (2008). HIV-infected mothers' perceptions of uncertainty, stress, depression and social support during HIV viral testing of their infants. *Archives of Women's Mental Health*, 11, 259–267. <https://doi.org/10.1007/s00737-008-0023-8>
- Shapiro, J., & Shumaker, S. (1988). Differences in emotional well-being and communication styles between mothers and fathers of pediatric cancer patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, 5, 121–131. <https://doi.org/10.1300/J077v05n03>
- 嶋 緑倫・吉岡 章(2006). 第VIII因子欠乏症(血友病A) 加藤忠明(監修) 小児慢性疾患診療マニュアル—新しい小児慢性特定疾患治療研究事業に基づく (pp.466-470) 診断と治療社
- 下元健吾・安藤一秋.(2018). がん患者やその近親者の闘病ブログに記述される悩みの自動分類 情報処理学会第80回全国大会, 441-442.
- 下山京子.(2013). 入院中の子どもの遊びに関する病棟保育士の認識. 日本小児看護学会誌, 22, 49–56.
- 白井利明(1994). 時間的展望の生涯発達に関する研究の到達点と課題 大阪教育大学紀要, 42, 187–216.
- 白井利明(1997). 時間的展望の生涯発達心理学 勁草書房
- 白井利明(1998). 大卒就職者の初期適応に関する追跡的研究-時間的展望の再編成に注目して- 平成8・9年度文部省科学研究費補助金・研究成果報告書
- Silverman, M., Smola, S., & Musa, D. (2000). The meaning of healthy and not healthy: Older African Americans and whites with chronic illness. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*, 15, 139–156. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/14618007>

- Smith, J. A. (1995). Semi-structured interviewing and qualitative analysis. In Smith, J. A., Haree, R., & Langenhove, L. V. (Eds.), *Rethinking methods in psychology* (pp. 9-26). London: Sage.
- Sorce, J. F., & Emde, R. N. (1981). Mother's presence is not enough: Effect of emotional availability on infant exploration. *Developmental Psychology, 17*, 737-745.
<https://doi.org/10.1037/0012-1649.17.6.737>
- Stam, H., Grootenhuis, M. A., & Last, B. F. (2005). The course of life of survivors of childhood cancer. *Psycho-Oncology, 238*, 227-238.
- Stam, Heleen, Grootenhuis, M. A., Caron, H. A., & Last, B. F. (2008). Course of life of survivors of childhood cancer is related to quality of life in young adulthood. *Journal of Psychosocial Oncology, 25*, 43-58. <https://doi.org/10.1300/J077v25n03>
- Steinberg, L., & Morris, A. S. (2001). Adolescent development. *Annual Review of Psychology, 52*, 83-110.
- Stewart, J. L. (2003). "Getting used to it": Children finding the ordinary and routine in the uncertain context of cancer. *Qualitative Health Research, 13*, 394-407.
<https://doi.org/10.1177/1049732302250336>
- Stewart, M., Letourneau, N., Masuda, J. R., Anderson, S., & McGhan, S. (2013). Impacts of online peer support for children with asthma and allergies: "It just helps you every time you can't breathe well." *Journal of Pediatric Nursing, 28*, 439-452.
<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2013.01.003>
- Stewart, J. L., Lynn, M. R., & Mishel, M. H. (2010). Psychometric evaluation of a new instrument to measure uncertainty in children with cancer. *Nursing Research, 59*, 119-126. <https://doi.org/10.1097/NNR.0b013e3181d1a8d5>.Psychometric
- Stewart, J. L., & Mishel, M. H. (2000). Uncertainty in childhood illness: A synthesis of the parent and child literature. *Scholarly Inquiry for Nursing Practice, 14*, 299-326.
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11372189>
- Stewart, J. L., Mishel, M. H., Lynn, M. R., & Terhorst, L. (2010). Test of a conceptual model of uncertainty in children and adolescents with cancer. *Research in Nursing & Health, 33*, 179-191. <https://doi.org/10.1002/nur.20374>
- 杉原百合子 (2016). 認知症の人と家族に対する意思決定支援と看護職の役割 人間福祉学研究, 9, 21-34.
- 杉山成・神田信彦 (1996). 青年期における一般的統制感と時間的展望—アパシー傾向との関連性— 教育心理学研究, 44, 418-424.
- Super, D. E. (1957). *The psychology of careers (Vol. 1)*. New York: Harper & Row.

- 須藤美奈・宮地弘一郎 (2018). 入院児の QOL 環境に関する調査研究 II—装飾およびイベントの現状と効果について— 医療と保育, 16, 30-39.
- 鈴木裕子 (2000). 病棟保育職の現状と課題 東京家政大学研究紀要, 40, 115-119.
- 鈴木裕子・窪田英夫 (1999). 病院小児病棟における保母の導入 第 5 報 事例による保母の援助の実際 東京家政大学研究紀要, 39, 107-115.
- Szulczewski, L., Mullins, L. L., Bidwell, S. L., Eddington, A. R., & Pai, A. L. H. (2017). Meta-analysis: Caregiver and youth uncertainty in pediatric chronic illness. *Journal of Pediatric Psychology*, 42, 395-421. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsw097>
- Tackett, A. P., Cushing, C. C., Suorsa, K. I., Mullins, A. J., Gamwell, K. L., Mayes, S., ... Mullins, L. L. (2016). Illness uncertainty, global psychological distress, and posttraumatic stress in pediatric cancer: A preliminary examination using a path analysis approach. *Journal of Pediatric Psychology*, 41, 309-318. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsv093>
- 高橋歩美・辻河昌登・高宮静男・植本雅治 (2008). 神経性食欲不振症の子どもをもつ母親の語りからみた世代間伝達の問題 発達心理臨床研究, 14, 155-167.
- 武井優子・嶋田洋徳・鈴木伸一 (2011). 喪失体験からの回復過程における認知と対処行動の変化 カウンセリング研究, 44, 50-59. doi.org/10.4992/pacjpa.72.0_2pm154
- 竹村和久・吉川肇子・藤井聡. (2004). 不確実性の分類とリスク評価—理論枠組の提案— 社会技術研究論文集, 2, 12-20.
- 竹内 理・水本 篤 (編) (2012). 外国語教育研究ハンドブック 研究手法のより良い理解のために 松柏社
- 竹澤みどり (2008). 自律的な依存の仕方が存後の自己成長感に及ぼす響について 筑波大学心理学研究, 35, 65-72.
- 瀧 正志 (2011). 血友病 五十嵐隆 (編) 小児科診療ガイドライン—最新の診療指針—第 2 版 (pp.276-279) 総合医学社
- Tamura, T., & Lau, A. (1992). Connectedness versus separateness: Applicability of family therapy to Japanese families. *Family Process*, 31, 319-340. <https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.1992.00319.x>
- 谷川弘治 (2012). 医療保育専門士 小児科臨床, 3, 403-405.
- Taylor, E. J. (2003). Nurses caring for the spirit: Patients with cancer and family caregiver expectations. *Oncology Nursing Forum*, 30, 585-90.
- Taylor, S. E., Sherman, D. K., Kim, H. S., Jarcho, J., Takagi, K., & Dunagan, M. S. (2004). Culture and social support: Who seeks it and why? *Journal of Personality and Social Psychology*, 87, 354-362. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.87.3.354>
- Thompson, S. C. (1985). Finding positive meaning in a stressful event and coping. *Basic and Applied Social Psychology*, 6, 279-295. doi.org/10.1207/s15324834basp0604

- Thompson, R. A., & Goodman, M. (2010). Development of emotion regulation. In A. M. Kring & D. M. Sloan (Eds.), *Emotion regulation and psychopathology: A transdiagnostic approach to etiology and treatment* (pp. 38-58). New York: The Guilford Press.
- Thompson, S. C., & Janigian, A. S. (1988). Life schemes: A framework for understanding the search for meaning. *Journal of Social and Clinical Psychology, 7*, 260–280.
<https://doi.org/10.1521/jscp.1988.7.2-3.260>
- Timko, C., Stovel, K. W., & Moos, R. H. (1992). Functioning among mothers and fathers of children with juvenile rheumatic disease: A longitudinal study. *Journal of Pediatric Psychology, 17*, 705–724. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/17.6.705>
- 戸田山和久 (2005). 科学哲学の冒険—サイエンスの目的と方法を探る—NHK ブックス
- 時山麻美・牧野智恵 (2017). ピアサポートを受けたがん患者の体験 石川看護雑誌, *14*, 35–45.
- 徳田治子 (2004). ナラティブから捉える子育て期女性の意味づけ：生涯発達の見点から発達心理学研究, *15*, 13–26.
- 徳田治子 (2007). 半構造化インタビュー やまだようこ (編) 質的心理学の方法—語りをきく— (pp. 100-113) 新曜社
- 特定非営利活動法人子ども療養支援協会 (n.d.). 子ども療養支援協会の目的 Retrieved from <http://kodomoryoyoshien.jp/cn1/profile1.html> (2020年4月23日)
- 都筑 学 (1982). 時間的展望に関する文献的研究 教育心理学研究, *30*, 73–86.
- 内山絵理華 (2017). 日系2世のアイデンティティ形成における言語の影響と役割—継承語教育の観点から子どもの心を解く— *Contact Zone, 9*, 98–141.
<https://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Umstead, K. L., Han, P. K. J., Lewis, K. L., Miller, I. M., Hepler, C. L., Thompson, L. J., ... Biesecker, B. B. (2019). Perceptions of uncertainties about carrier results identified by exome sequencing in a randomized controlled trial. *Translational Behavioral Medicine, ibz111*. <https://doi.org/10.1093/tbm/ibz111>
- Unson, C., Flynn, D., Glendon, M. A., Haymes, E., & Sancho, D. (2015). Dementia and caregiver stress: An application of the reconceptualized uncertainty in illness theory. *Issues in Mental Health Nursing, 36*, 439–446. <https://doi.org/10.3109/01612840.2014.993052>
- Uskul, A. K. (2010). Socio-cultural aspects of health and illness. In D. French, A. Kaptein, K. Vedhara, and J. Weinman, (Eds.). *Health psychology*. Oxford: Blackwell Publishing.
- Vatne, T. M., Finset, A., Ørnes, K., & Ruland, C. M. (2010). Patient education and counseling application of the verona coding definitions of emotional sequences (VR-CoDES) on a pediatric data set. *Patient Education and Counseling, 80*, 399–404.
<https://doi.org/10.1016/j.pec.2010.06.026>

- Vatne, T. M., Ruland, C. M., Ørnes, K., & Finset, A. (2012). Children's expressions of negative emotions and adults' responses during routine cardiac consultations. *Journal of Pediatric Psychology, 37*, 232–240.
- 涌水理恵・上別府圭子 (2006). 日本の小児医療におけるプレパレーションの効果に関する文献的考察 日本小児看護学会誌, *15*, 82–89.
- Walker, L. S., & Zeman, J. L. (1992). Parental response to child illness behavior. *Journal of Pediatric Psychology, 17*, 49–71. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/17.1.49>
- Ware, J., & Raval, H. (2007). A qualitative investigation of fathers' experiences of looking after a child with a life-limiting illness, in process and in retrospect. *Clinical Child Psychology and Psychiatry, 12*, 549–565. <https://doi.org/10.1177/1359104507080981>
- Watanabe, A., Nunes, T., & Abreu, G. De. (2014). Japanese parents' perception of disclosing the diagnosis of cancer to their children. *Clinical Child Psychology and Psychiatry, 19*, 125–138. <https://doi.org/10.1177/1359104512470599>
- 渡曾丹和子 (2003). 臨床場面におけるインフォームド・コンセントについて看護師が感じている問題 秋田大学医学部保健学科紀要, *11*, 168–175.
- Wenninger, K., Helmes, A., Bengel, J., Lauten, M., Völkel, S., & Niemeyer, C. M. (2013). Coping in long-term survivors of childhood cancer : Relations to psychological distress. *Psycho-Oncology, 861*, 854–861.
- Whelan, T. A., & Kirkby, R. J. (2014). Parent adjustment to a child's hospitalisation. *Journal of Family Studies, 6*, 46–64. <https://doi.org/10.5172/jfs.6.1.46>
- White, R. E., & Frasure-Smith, N. (1995). Uncertainty and psychologic stress after coronary angioplasty and coronary bypass surgery. *Heart & Lung : The Journal of Critical Care, 24*, 19–27. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/7706095>
- White, Z., Gilstrap, C., & Hull, J. (2017). “Me against the world”: Parental uncertainty management at home following neonatal intensive care unit discharge. *Journal of Family Communication, 17*, 105–116. <https://doi.org/10.1080/15267431.2016.1233105>
- Wolf, J. M., Miller, G. E., & Chen, E. (2008). Parent psychological states predict changes in inflammatory markers in children with asthma and healthy children. *Brain, Behavior, and Immunity, 22*, 433–441. <https://doi.org/10.1016/j.bbi.2007.10.016>. PARENT
- Wolfe-Christensen, C., Isenberg, J. C., Mullins, L. L., Carpentier, M. Y., & Almstrom, C. (2008). Objective versus subjective ratings of asthma severity: Differential Predictors of illness uncertainty and psychological distress in college students with asthma. *Children's Health Care, 37*, 183–195. <https://doi.org/10.1080/02739610802151514>
- Wong, P. T. P. (1998). Implicit theories of meaningful life and the development of the Personal Meaning Profile. In P. T. P. Wong & P. S. Fry (Eds.), *The human quest for meaning: A handbook of psychological research and clinical applications* (pp. 111–140). London: Erlbaum.

- Wortman, C. B., & Silver, R. C. (1987). Coping with irrevocable loss. In G. R. VandenBos & B. K. Bryant (Eds.), *Cataclysms, crises, and catastrophes: Psychology in action* (pp. 185–235). Washington, DC: American Psychological Association.
- Wright, J. L., Afari, N., & Zautra, A. (2009). The illness uncertainty concept: A review. *Current Pain and Headache Reports*, 13, 133–138.
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19272279>
- やまだようこ (2007). ナラティブ研究 やまだようこ (編) 質的心理学の方法—語りを書きく— (pp. 54-69) 新曜社
- 山口孝子・堀田法子 (2018). 親から幼児への検査・処置説明とその関連要因の検討 日本小児看護学会誌, 27, 157–164. <https://doi.org/10.20625/jschn.27>
- 山本理絵・藤井貴子・近藤みえ子 (2017). 人間関係に困難を抱える幼児の異年齢保育における支援(4) 愛知県立大学教育福祉学部論集 2, 66, 97–107.
- 山根隆宏 (2015). 発達障害児・者の母親の心理的ストレス反応過程に対する意味了解の影響 心理学研究, 86, 293–301. <https://doi.org/10.4992/jjpsy.86.14035>
- 山下早苗 (2010). 小児がんの子どもへの病名・病状説明に対して親が抱く不確かさ 日本小児看護学会誌, 19, 9–17.
- 山崎千裕・尾川瑞季・川崎友絵・山崎道一・郷間英世 (2004). 入院中の子どものストレスとその緩和のための援助についての研究 第1報—小児科病等看護職員による心理的援助についての調査 小児保健研究, 63, 495–500.
- 柳川幸重 (2006). 心室中隔欠損症 加藤忠明 (監修) 小児慢性疾患診療マニュアル—新しい小児慢性特定疾患治療研究事業に基づく (pp.171-173) 診断と治療社
- 柳原清子.(2008). がん患者家族の意思決定プロセスと構成要素の研究—ギアチェンジ期および終末期の支援に焦点をあてて— ルーテル学院研究紀要, 42, 77–96.
- Young, B., Dixon-woods, M., Windridge, K. C., & Heney, D. (2003). Managing communication with young people who have a potentially life threatening chronic illness: Qualitative study of patients and parents. *British Medical Journal*, 326, 305.
<https://doi.org/10.1136/bmj.326.7384.305>
- Yuille, J. C. (1988). The systematic assessment of children's testimony. *Canadian Psychology/Psychologie Canadienne*, 29, 247–262. <https://doi.org/10.1037/h0079769>
- Zebrack, B. J. (2000). Cancer survivor identity and quality of life. *Cancer Practice*, 8, 238–242.
<https://doi.org/10.1046/j.1523-5394.2000.85004>
- Zhang, Y., Kwekkeboom, K., Kim, K. S., Loring, S., & Wieben, A. M. (2020). Systematic review and meta-analysis of psychosocial uncertainty management interventions. *Nursing Research*, 69, 3–12. <https://doi.org/10.1097/NNR.0000000000000368>

Zhang, Y., Kwekkeboom, K., & Petrini, M. (2015). Uncertainty, self-efficacy, and self-care behavior in patients with breast cancer undergoing chemotherapy in China. *Cancer Nursing*, 38, E19–E26. <https://doi.org/10.1097/NCC.000000000000165>

付録

付録1 面接用フェイスシート

【ID: _____】
(記入日: _____ / _____ / _____)

あなたについて教えてください。

1. 年齢: _____ 歳
2. 性別: (男 ・ 女)
3. 雇用形態: (常勤 ・ 非常勤)
(保育士 ・ 看護助手 ・ 保育士兼看護助手 ・ 事務職 ・ その他 (_____))
4. 所属: _____ (看護部など)

あなたの勤務する病院について、教えてください。

1. 病院について: 総合病院 ・ 大学病院 ・ 小児専門病院
2. 配属されている病棟: _____ 病棟
 - 1.1 その病棟の病床数: _____ 床
 - 1.2 その病棟の保育士の数: _____ 人
 - 1.3 その病棟で働く、心理に関わるコ・メディカル:
心理士: _____ 人 HPS: _____ 人
CLS: _____ 人 その他 (_____) : _____ 人
 - 1.4 保護者の付き添い状況:
(付き添い不可 ・ あまり付き添わない ・ 付き添うことが多い ・ 全員付き添い)
3. 入院している小児について
 - 3.1 年齢について:
・ 年齢範囲: _____ 歳から _____ 歳くらいまで
・ 一番多年齢層: _____ 歳くらい
・ 少ない年齢層: _____ 歳くらい
 - 3.2 疾患について:
慢性疾患 (_____ %) ・ 急性疾患 (_____ %) ・ 外科疾患 (_____ %) ・ 精神・神経疾患 (_____ %)
特に多い疾患: _____ (疾患)
 - 3.3 平均入院期間: _____ (日・週・年)

謝辞

本論文を完成させるにあたり，多くの方々にご協力いただきました。

まず，本研究に参加し，ご自身の経験について語ってくださった経験者やご家族の皆様
に感謝いたします。また，何度も面接にご協力くださり，病棟保育についてゼロから教え
てくださった病棟保育士の皆様にも，心から感謝しております。

さらに，指導教員の遠藤利彦先生にも，感謝申し上げます。修士課程の頃から，質的研
究がわからず悩み続けていた私を温かく見守り，たくさんの有益なご助言や考えるヒント
をいただきました。いつも辛抱強くお付き合いくださったこと，本当にありがたく思っ
ております。

また，遠藤研究室や教育心理学コースの院生の皆様にも，この場を借りて感謝いたしま
す。特に，最後に原稿を読んでいただき，温かい励ましと有益なご助言をくださった鹿児
島大学の榊原良太先生と宇都宮大学の久保田（河本）愛子先生に感謝申し上げます。

そして，長い大学院時代，常に温かく見守ってくれた両親と，修士課程の頃からこの研
究を応援し，いつもさまざまな面で支えてくれた夫，博士論文執筆中に無事に生まれてき
てくれた娘に感謝いたします。