

## 慢性疾患患児と母親との社会的共有と 心理的適応との関連：一事例に焦点を当てて

佐野 泰葉

はじめに

家族心理学においては、私たち人間の最も基本的な生活単位である“家族”も個人と同様に発達し、各発達段階において変化していくと考えられている。Cater & McGoldrick (1989; 1999) は家族と個人に降りかかるストレスについてまとめているが、自分や家族が思いがけず慢性疾患に罹患するといったことも家族に突然降りかかるストレスの一つであると述べている。家族の中でも子どもが慢性疾患に罹患した場合、家族はどのような問題に直面し、どのような支援を必要としているのだろうか。

谷川 (2009) によると村上 (1970) は、慢性疾患について一般的に経過が長く、治りにくいまたは治らない、長い間治療や特別の養護を要する疾患と定義している。さらに、慢性疾患に罹患している子ども、つまり慢性疾患患児とは、児童福祉法に基づく「小児慢性特定疾患治療研究事業」では小児がんなどの「悪性新生物」、ネフローゼ症候群などの「慢性腎疾患」、気管支喘息などの「慢性呼吸器疾患」、心室中隔欠損症などの「慢性心疾患」、成長ホルモン分泌不全性低身長症などの「内分泌疾患」、川崎病などの「膠原病」、「糖尿病」、「先天性代謝異常」、「血友病等血液・免疫疾患」、無痛無汗症などの「神経・筋疾患」、胆道閉鎖症などの「慢性消化器疾患」の11疾患群、514疾患に罹患している原則18歳未満の児童としている。そのため、本研究においても「小児慢性特定疾患治療研究事業」に記されている慢性疾患患児の定義を用いることとする。慢性疾患患児数の詳細の把握は難しいのだが、「小児慢性特定疾患治療研究事業」の給付実績を参考にすると、平成19年度の給付人員総数は105,409人に及び、少なくともこれだけの慢性疾患患児がいることが分かる。

では、慢性疾患患児と家族は患児の罹患からどのようなプロセスを辿るのだろうか。木村 (2009) は患者と家族が体験する病気のプロセスについて、病気を意識する段階、病院へ行く段階、病名がつく段階、病気と闘う段階、病気とつき合う段階、死を予感し、死に逝く過程、死別によって残された家族や親しい知人の場合の7相に分類している。病気と闘う段階と病気とつき合う段階は、患者の体験としては相互に入り混じり、行きつ戻りつを繰り返しながら移行していく場合も多い。さらに死を予感し、死に逝く過程については死に直面する疾患ばかりではないことを考慮すると、“疾患の治癒”ということも考えられる。そのため、本研究では慢性疾患患児と家族が体験する病気のプロセスとして病気を意識する段階、病院へ行く段階、病名がつく段階、病気と闘う段階、病気とつき合う段階、そして a 治癒の段階と b 死を予感し、死に逝く過程、死別によって残された家族や親しい知人というプロセスを辿ると考える。このようなプロセスを辿る慢性疾患患児と家族は、患児本人、両親、さらに患児の健康なきょうだいとは異なった問題に直面すると言われている。慢性疾患患児が直面する体験するとしては、治療に対する不安や身体的苦痛、副作用に対

する不安や、副作用から生じる身体像の変化に伴う劣等感、運動制限や食事制限への不満、学校生活や将来の社会生活への不安などが報告されている（西本, 2002）。さらに慢性疾患患児の両親は、子どもの病気の経過、学校生活、進学や就職、結婚などの将来の社会生活について不安を感じていたり、長期の治療に伴う経済的問題、疲労、社会生活の制限、不和などの問題を生じやすいと報告されている。さらに、患児の入院に付き添っている場合は、家に残してきたきょうだいについても心配をしており（白崎, 2000）、様々な問題に直面し、ストレスを抱えている状態である。そのため患児家族が抱える問題は、両親が抱える問題として捉えられがちであるが、患児のきょうだいも抱える問題もあることを忘れてはならない。きょうだいも直面する問題として、家族内に患児がいることにより、患児のきょう代いは親子関係の変化、日常生活の変化、患児とのきょうだい関係の変化を体験する（白崎, 2000）。なぜなら、患児の病気からの回復という点が家族の中心的問題となり、家族の生活は患児を中心とした生活に変化するためである。具体的には親の関心は患児に向き、健康なきょうだいには目が向きにくい傾向がある。さらに母親が患児と一緒に入院している場合、きょう代いが患児のお見舞いに行っても感染予防のために面会制限があり、患児に付き添っている親と十分なコミュニケーションが持てない。そのため両親と一緒に過ごす時間が減少し、結果的に付き添っている親との距離感が広がるのが危惧されている（藤村, 2004）。加えて患児の入通院やそれに両親が付き添うことにより、従来の家庭内役割の急激な変化や生活環境そのものの変化も体験することとなり、きょうだいにとっては、大きなストレスになると考えられる（早川, 1997）。このような患児との関係の変化や、日常生活の変化に伴う両親とのかかわりの変化を体験したきょうだい自身には、プラスの影響とマイナスの影響の両面があると報告されている（早川, 1997; 北村, 2000; 中野, 2002; 白崎, 2000）。プラスの側面としては、家庭内役割を果たすことで責任感を育むこと、自分のことが自分でできるようになるといった自立性が育つことや、他者に対して優しさや思いやりを持つようになることなどが挙げられている。一方、マイナスの側面としては孤独感を感じたり、新たな家庭内役割を負担に感じているという知見が報告されており、さらに深刻なストレスとなりうる場合には、発熱、腹痛、自家中毒などの心因反応や神経性頻尿、周期性嘔吐、神経性食不振症などの心身症の発症（中野, 2002; 白崎, 2000）や、登園や登校拒否が見られる場合もある。

このような様々な問題に直面する中、患児が治療生活を続けながらも家族全体の生活基盤を再構築するためには、今まで必要としていなかった社会保障制度やその他の社会資源の活用が不可欠となってくる。例えば医療費の公的負担制度については、低出生体重児を対象とした養育医療、難病を対象とした小児慢性特定疾患治療研究事業や特定疾患治療研究事業、さらには特別児童扶養手当などの所得保障制度の活用も考えられる。その他にも保育サービスとして長時間保育や夜間保育、障害児保育や一時保育、病後児保育などの利用も考えられる。加えて慢性疾患患児と家族のニーズに沿った形で支援している社会資源としては、当事者の会や親の会などのセルフヘルプグループ、ボランティア活動、社会サービスを提供している組織などが考えられる。その中でも「ドナルド・マクドナルド・ハウス」に代表され、自宅を離れて専門病院で治療を受ける子どもと家族が病院の近くに安価に宿泊でき、家族の経済的・精神的負担を軽減する施設として「ホスピタル・ホスピタリティ・ハウス(Hospital Hospitality House: 以下HHHと省略)」の利用や、近年増えてきた病院ボランティアの導入など小児医療分野においては有益な社会資源の利用が考えられる。いずれも慢性疾患患児と家族を支える重要な社会資源や制度であるが、その導入や活用・利用の際に、自ずと地域差が生じるのは否めない。そこで、本研究では子どもが慢性疾患に罹患するという家族危機を乗り越えるために、家族内で行える

アプローチの一つとして、“社会的共有”という概念に注目する。

Riméら(1992)によれば個人が衝撃的な出来事に直面すると、「精神反芻(mental rumination)」が顕在化するとともに、「社会的共有(social sharing)」がなされると報告されている。精神反芻とはトラウマティックな経験のもっとも否定的な側面の1つであり、例え回避しようと試みても、否定的な情動やそれに関連する思考、記憶が繰り返し意識に浮上することである(川瀬, 2005)。精神反芻の程度とその経験からの回復の程度の間には、負の相関があることが明らかになっている。他方、トラウマや否定的な生活事象は精神反芻のような個人内プロセスを生じさせるだけではない。トラウマティックな状況や重大な否定的な生活事象にさらされた人々は、主観的世界を揺るがせる出来事、生活事象における変化や感情的興奮を引き起こす出来事を経験している最中や、経験した後に、その出来事やそこで経験した感情を他者に語る傾向がある。このような対人行動は、社会的共有(social sharing)と呼ばれ、特に感情の体験を社会的に共有された言語で他者に話すことは、感情の社会的共有(social sharing of emotion)といい、少なくとも象徴的なレベルにおいて受け手が存在するものである(川瀬, 2005)。

社会的共有については、日常的な感情を伴う出来事についても生じることが数多く報告されている。Riméら(1992)は8つの独立した研究の結果から、感情の社会的共有は文化や性別、年齢を超えた一般的な現象であり、基本感情のどれにおいても社会的共有が生じ、ポジティブな感情でもネガティブな感情でも社会的共有が生じていた。さらに、多くの場合、そのエピソードを経験した当日に社会的共有が生じており、社会的共有の程度(社会的共有の回数や受け手の数)は、そのエピソードによって引き起こされた感情の強さと正の相関があった。また、感情の社会的共有の受け手は“親しい人”であり、ほとんどは両親、家族メンバー、親友、配偶者であった。しかし、社会的共有の受け手のタイプは年齢と性によって異なっていた。青年期には、男性も女性も両親を受け手として選んでいたが、18~33歳になると、特に男性において、受け手としての家族の役割が減少し、親友と配偶者が受け手として選ばれる割合が増加していた。40~60歳の女性においては、同性だけでなく、異性とも感情経験について語っていたが、男性においては、配偶者あるいは同性の仲間が受け手として選ばれる割合が多く、受け手の選択が排他的であることが示された。加えて、社会的共有は心理的なイメージ、身体的な感覚、主観的な経験を伴うものであったが、このことは社会的共有それ自体が感情を引き起こすものであることを示した。これらの特徴は我が国で行われた研究でも同様の傾向が認められている(尾上, 2005; 余語・尾上, 1998)。社会的共有についてはRiméら(1992)や川瀬(2000)のような日誌法や、川瀬(1999)や(Zech and Rimé, 2005)による実験的手法において検討されている。実験的手法を用いた研究の結果からは、出来事の実事のみを語るよりも出来事についての事実とそれに伴う感情経験を語る方が、主観的に感情が回復したと感じているという知見が得られている(Zech and Rimé, 2005)。

一般に、感情的経験について語ることは、抑うつなどのネガティブな感情状態からの回復に効果があると考えられている。臨床心理学においては感情を言語化することはカタルシス効果を持ち、精神的健康に有益であると主張されている。尾上(2006b)によるとPennebaker(1989)は、トラウマティックな事象が言語に翻訳されないとき、それは十分に処理されないと述べている。思考や情動、行動を抑制するために費やす意識的な努力は生理的な活動を必要とするので、そのような努力が慢性的に行われると、ストレスに関連した身体的、心理的問題が誘発されるのである。反対に、感情の言語的な表出は、心理的なトラウマが身体的な健康に及ぼす長期的でネガティブな影響を予防する。ストレスやトラウマを言葉に置き換えることによって、生理的活動が低減するためである。つまり、感情について語ることはその感情からの回復にボ

ジティブな影響を及ぼすのである。川瀬（2003）は、失業や求職活動に伴うストレスと、その感情の社会的共有が失業中の人々の精神的健康に及ぼす影響について調査した。その結果、失業や求職活動に対して悲観的で不安を感じている人ほど精神的健康度が低く、さらに失業や求職活動に対して悲観的で不安を感じており、その感情を他者に語るができないほど、精神的な健康度が低いという結果が示された。

だが、感情的経験を語る事が精神的健康に有益だとは必ずしも言い切れない。感情のネットワークモデル（Bower, 1985）に基づくと、ネットワークのどの要素の活性化も他の関連した要素に広がり、その要素を活性化させる。つまり、ある感情的経験が活性化されると、その活性化は関連した要素に広がり、それらの要素を活性化させる。したがってある感情的経験について語ることは、その経験に関連した感情を喚起させることになる。感情のネットワークモデルに基づいて考えると、例えばネガティブな感情を伴う経験を語ることは、再びネガティブな感情を経験させることになる。要するに、感情の社会的共有それ自体が感情を再活性化する経験なのである。

川瀬（2005）によると、Riméら（1991）も感情の社会的共有と感情状態からの回復とは無関係であることを報告している。日本の研究においては、尾上（2008）が大学生を対象に、感情の社会的共有が感情回復に及ぼす影響について検討した。対象者には、喜び、悲しみ、怒り、恐れ の4つのエピソードを全て想起してもらい、それぞれについて 出来事発生当時の感情強度と現在のその出来事に対する感情強度、出来事に関する感情が強まった、もしくは弱まった理由、感情鎮静化行動について回答を求めた。その結果、感情が弱まった理由及び感情鎮静化行動では、全ての感情において“時間経過”を挙げる人が多く、次に“社会的共有”を挙げる人が多かった。加えて、実際に感情を共有した程度と感情回復得点の間には有意な相関は認められなかった。

以上のような社会的共有と精神的健康との関連における矛盾する結果についての1つの説明は、感情状態からの回復にとって重要な要因は、社会的共有の量ではなく質的な側面であるというものである。社会的共有の量と質の両面を検討した研究としては、心臓手術前の心理的ストレスへの感情の開示の量的側面と、質的側面の効果を検討したPanagopoulouら（2006）が挙げられる。Panagopoulouら（2006）によるとZech and Rimé（2003）は、量的側面とは患者が控えている手術についての感情をどれほど広く共有するかということであり、一方、質的側面とは患者が個人の内面を報告する程度や、状況の共有の相互作用の効果のことであると示している。質の高い共有は、個人の内面やポジティブ感情、サポートティブな反応を引き起こすことや受け手からの励ましといったフィードバックなど、感情の素材を語ることと関連しており、逆に質の低い共有は個人的な内面についての文脈がなく、ネガティブで、表面的な話題の開示と関連しているという知見が得られている。研究の結果、手術についての感情をどれほどシェアするかという量的側面は、手術前日のストレスに影響を与えず、感情の社会的共有の質的側面は、手術前のストレスと負の相関を持つことが示された。つまり、感情状態からの回復にとって重要な要因は、社会的共有の質的側面であるという示唆が得られたと言えるだろう。

Riméら（1992）は感情の社会的共有が感情の処理に重要な役割を果たしているとして述べ、以下の5点を示した。1つは感情の明確化である。感情は曖昧で混乱した感覚を引き起こすので、人々は社会的比較により、自分の経験についての明確な情報を得ようとする。2つ目は論理的思考への組み込みである。感情は曖昧で混乱した感覚を引き起こすが、自分の感情を他者に語ることによって、人々は経験した感情にラベルをつけ、組織化し、論理的な思考のルールの中に組み込もうとする。つまり、自分自身の経験を冷静に、論理的に考えようとする。3つ目は、

信念の回復である。感情は人々が自分自身や他者、世界について持っている信念を一時的に揺さぶる経験である。そこで、人々は自分が経験した事象の意味を明らかにし、それを通じて信念を回復しようとする。つまり、感情の生起により自分自身の不安定な状態や、揺さぶられた信念を回復する。4つ目は社会的サポートの要求である。信念が挑戦を受ける時、安全の基本的な感覚が揺さぶられ、人々は社会的サポートを求めるようになる。重要な他者と感情を共有することで、外的なサポートや援助を得る役割である。そして5つ目は受容と理解である。感情は過度な自己焦点的注意を引き起こし、人々を社会的環境から切り離すので、感情を経験している人にとって、社会との再統合が重要なテーマになる。つまり、感情的経験を語ることで他者に自分を理解してもらい、受容してもらおうということである。

以上の5点は、人々が“自らの感情的経験を他者に語る理由”としても捉えることができるだろう。他者に感情を語る社会的共有の発生メカニズムはいまだ明確にはなっていないが、感情経験を他者に語ることは送り手にとって意味のあることだと思われる。一方で、感情経験を語られた側、つまり受け手は感情的経験の言語的表出に対して積極的に反応すること示されている(川瀬, 2000)。感情の社会的共有とは、単に感情的経験を言語的表出することではなく、受け手の積極的な参加によって成立するコミュニケーションなのである。さらに、川瀬(2005)によるとRiméら(1998)は、感情の社会的共有が2者間の物理的な距離を縮め、感情的経験を語ることは親密な対人関係の発展と維持に寄与すると考えられており、感情の社会的共有は社会的絆(social bond)を形成すると述べている。

これまで概観してきたように、従来の社会的共有についての研究は健康な成人を対象とした研究が多く、欧米中心で研究が進められてきた。我が国においては社会的共有に関する研究そのものが少なく、大学生を対象とした研究が中心である(川瀬, 2000; 尾上, 2006a)。慢性疾患の子どもとその家族を対象とした社会的共有についての研究は、欧米の研究においても見当たらなかった。そのため社会的共有に関する知見としてはもちろん、慢性疾患患児と家族への臨床心理学的な支援を考える際に新たな視点を提供できるのではないかと考える。そこで本研究では、患児家族の中でも特に患児と母親との社会的共有に注目する。さらに、患児と母親との社会的共有については、多くの家族においてなされていると考えられる病気や治療に関する情報の共有と、治療に伴って生じる患児の感情の共有に限定することとした。まずは患児と母親との間で社会的共有が実際になされているかどうか、実態を調査し、患児と母親との間の望ましい社会的共有について考察する。さらに、本研究は慢性疾患患児とその家族への臨床心理学的な支援についての一側面として出発したことから、患児と母親との社会的共有から得られた知見を母子間だけでなく、家族全体においてどのような応用可能性があるのかについても検討する。

## ・慢性疾患患児の母親へのインタビュー調査概要

### 1. 目的

患児と母親との間で、病気や治療に関する情報、闘病生活を送る中で患児に生じてくる様々な気持ちなど、どのようなことを互いに分かちあっていると、患児と母親がより心理的な安定を保ち、生活していけるのかを検討することを目的とする。具体的には、母親から患児へ、病気や治療に関するどのような情報を伝えているのか、病気や治療に伴う情報の共有の現状と、患児が治療をする中で生じてくる様々な気持ちに対し、母親が行っている対処と感情の共有

の現状の2点について調査し、社会的共有と患児の心理的適応の関連を検討する。

## 2. 方法

調査対象者は、岩手県内の県立C病院小児科外来に通院している患児の母親である。小児科外来の看護師を通じて母親を紹介していただき、最終的に調査への了承を得られた13名の母親を調査対象者とした。調査対象者の概要については表1に示す。

なお、C病院小児科には事前に調査依頼をしており、調査に協力の得られた医師2名を主治医とする患児の母親を紹介していただくこととした。そのため、調査対象者13名の内訳は、慢性疾患患児の母親が11名、発達障がい児の母親が2名である。

なお、慢性疾患と発達障がいとは診断から現在までのプロセスや、母親や患児が直面する問題、発達障がいの特徴による患児の認知面について質的な違いがあると考えられる。本研究では慢性疾患に注目して研究を行なっていることから、以降の結果および考察は慢性疾患患児の母親のインタビューを中心に分析を行うこととした。

表1 調査対象者の概要

|    | 対象者 | 年齢 | 患児の概要 |    |    |       |       |
|----|-----|----|-------|----|----|-------|-------|
|    |     |    | 性別    | 年齢 | 学年 | 疾患分類  | 治療年数  |
| 1  | Aさん | 33 | 男     | 4  | 年中 | 腎疾患 他 | 2年    |
| 2  | Bさん | 34 | 男     | 7  | 小1 | 内分泌疾患 | 2年    |
| 3  | Cさん | 34 | 男     | 7  | 小2 | 腎疾患   | 4ヶ月   |
| 4  | Dさん | 35 | 男     | 8  | 小2 | 腎疾患   | 4年    |
| 5  | Eさん | 35 | 男     | 8  | 小2 | アレルギー | 6年    |
| 6  | Fさん | 29 | 男     | 8  | 小3 | 腎疾患   | 1年8ヶ月 |
| 7  | Gさん | 39 | 女     | 9  | 小4 | 腎疾患   | 9年    |
| 8  | Hさん | 44 | 男     | 11 | 小6 | 腎疾患   | 10年   |
| 9  | Iさん | 46 | 男     | 12 | 小6 | 内分泌疾患 | 5年9ヶ月 |
| 10 | Jさん | 36 | 女     | 13 | 中2 | 腎疾患   | 3年    |
| 11 | Kさん | 40 | 男     | 15 | 中3 | 腎疾患 他 | 5年    |
| 12 | Lさん | 42 | 男     | 12 | 中1 | 発達障がい | 4年    |
| 13 | Mさん | 40 | 女     | 14 | 中3 | 発達障がい | 6年    |

## 3. 調査手続きと倫理的配慮

看護師から紹介していただいた母親には、本研究の趣旨と具体的なインタビュー内容について説明を行った。事前にインタビュー内容について説明したのは、面接が小児科外来の待合スペースで行われ、周囲に人がいる環境であること、さらに患児本人も母親とともに通院していたケースが多かったためである。インタビュー内容によっては、患児本人にインタビューの内容を聞かせたくない母親もいると考え、患児が隣にいる形態での面接でよいか、患児とは席を離れた場所での面接がよいかを事前に母親に判断していただいた。加えて、この調査で得られた内容は、研究目的以外では使用しないこと、匿名性が保障されていることを告げ、了承を得られた方には、同意書に署名していただいた後に、インタビュー調査を行った。

インタビュー調査については半構造化面接を行い、適宜質問を挟みながらできるだけ自然な会話形式でやりとりがなされるように努めた。また、対象者間の面接内容をある程度統一するようにしたが、実施時間の都合や、対象者の話を聞きながら、対象者によっては省略した質問項目もある。なお、患児の疾患が分かった当時のことや、患児が入院したときの様子を思い出して話してもらうため、プライベートなことで話したくないことや、辛くて思い出したくないこともあると考え、あくまでも話のできる範囲で調査への協力をお願いした。

インタビュー内容については、あらかじめ録音してよいかどうかを母親に確認し、了承が得られた9名についてはICレコーダーに録音した。了承が得られなかった3名については、調査者が内容を記録した。インタビューの実施回数は1回、所要時間は診察の前後の待ち時間を利用させていただき、30分から1時間であった。

#### 4. インタビューの構成

インタビュー内容については以下6項目からなる。

##### (1) 患児の病気のプロセスの振り返り

まず 病気が分かったときの患児の年齢、その後の治療プロセスと、各時期の患児の年齢、母親が最も印象に残ってる時期について尋ね、患児の病気が分かってから現在までの治療のプロセスを思い出していただいた。回答のあった事項に関しては、『記録シート』に調査者が時系列に沿って記入をし、インタビュー終了まで母親の見える位置に提示した。

##### (2) 母親と患児との間で行われた疾患や治療に関する情報の共有について

まずは、「今までにお子さんの病気のことについて、お母さまからお子さんにお話ししたことがありますか」と質問し、「ある」と回答した場合は「どのようなこととお話ししましたか」と具体的に母親と患児との間で話のあった内容についてさらに尋ねた。母親と患児との間で共有された病気や治療に関する情報については、先行研究に基づき、あらかじめ「病名について」、「受診間隔について」、「治療について」、「検査について」、「入院について」、「通院について」、「日常生活における制限について」という7項目を列挙し、回答を求めた。その際、医師から母親へ伝わっていない情報については母親から患児へ伝わらない可能性が高いと考え、医師から母親へ説明があった内容に関しても確認している。

さらに、話したことへの評価について、5点を「話してとても良かった」、-5点を「話さなければ良かった」として点数を尋ねた。そして、話した内容が患児にどの程度理解してもらったかについて、10点を「非常に理解してもらった」、1点を「全く理解してもらってない」として、点数で回答を求めた。なお、 $\alpha$ についてはスケール表を作成し、母親に提示しながら点数を答えていただくようにした。

##### (3) 治療生活に伴う患児の感情の共有について

治療生活に伴う患児の感情について、先行研究からあらかじめ「病名に対する不安や恐怖」、「治療に対する苦痛や不安」、「入院時の親子分離不安」、「園や学校生活に対する不安」、「友達と違うことに対する辛さ」、「遊び・運動・食事面の制限への不満」、「退院によりできることが増える喜び」の7項目を列挙した。そしてまず始めに、「お子さんが  $\alpha$  な気持ちを持っていると思ったことはありますか?」と尋ね、「ある」と答えた場合は、「そのときお母さまはどのような対応をなさったのですか」と、そのような気持ちを持っていると思われる患児へ、母親がどのような対処をしたかについてさらに尋ねた。その後は(2)と同様、話したことへの評価について、5点を「話してとても良かった」、5点を「話さなければ良かった」として点数を尋ねた。そして、 $\beta$ 患児は母親からどの程度理解されていると感じていたかについて、10点を「非常に理解してもらった」、1点を「全く理解してもらってない」として、点数で回答を求めた。

##### (4) 患児のことで大変だったこと

現在までを振り返り、患児のことで大変なことがあったかどうか、あった場合はどのような内容かについてうかがった。

##### (5) 現在までの治療に対する態度

現在までの治療生活において、母親から見た患児の治療に対する態度がどれほど積極的なものだったかについて回答を求めた。治療に対する態度を評価するにあたって、時期を「治療開始時期」と「ここ1年の間」もしくは「最近」としたが、ケースによっては両時点を聞くことが出来ない場合もあった。さらに調査を進めている間に、母親から「積極的ではないけど、頑張っている」という話や「積極度と頑張り度では異なる」という話をうかがったため、調査途中からは「積極度」と治療に対する「頑張り度」の両方について回答を求めた。なお、「積極度」「頑張り度」ともに、7点を「非常に積極的/非常に頑張っている」とし、1点を「非常に消極的/全く頑張っていない」としてスケール表を作成し、点数で回答を求めた。

#### (6) 今後母親から患児に対して話したいこと

最後に「今後、お母さんからお子さんにお話したいこと、伝えたいことがあれば教えてください」と尋ね、回答を求めた。

### 結果

インタビュー調査にご協力いただいた、慢性疾患患児の母親の平均年齢は37.2歳であり、慢性疾患患児の平均年齢は9.8歳であった。11名の慢性疾患患児のうち男子は8名、女子は3名である。医師による診断を受けてから調査時点までの平均治療年数は4.4年であり、最も短い患児の場合は4ヶ月、最も長い患児の場合は10年に及んでいた。

今回は11名の対象者の中から事例Cさんを取り上げ、結果をまとめていくこととする。なお本文中のカギ括弧付きの文書は、実際に母親によって語られた内容である。

#### 事例：Cさん親子のケース

家族構成：父親(33歳)、Cさん(34歳)、兄(10歳)、患児(7歳)の4人。  
患児の疾患と治療歴：腎疾患、4ヶ月

#### 1. 現在までの治療のプロセス

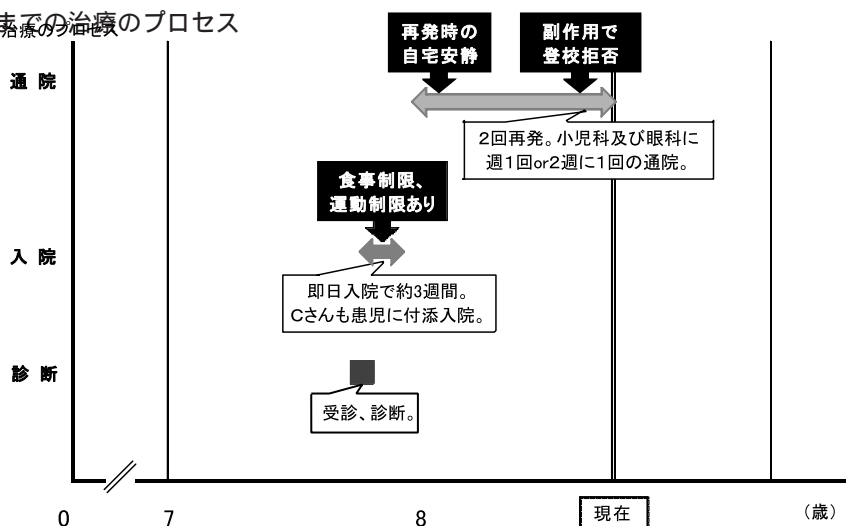


図1 Cさん親子の治療のプロセス



患児は学校の尿検査で病院受診を勧められ、その翌日にC病院を受診し、診断、そのまま入院となった。入院期間は約3週間であり、この間Cさんも患児に付き添った。退院してから現在までの間に患児は2回再発した。それに伴い、薬の増減があるため、「今は2週間に1回」の間隔で通院しているが、「薬が減ったとき」は1週間に1回の通院である。加えて、副作用により他の疾患にも罹患しているため、小児科だけではなく他科にも通院している。通院時には小学校を早退したり、場合によっては欠席して通っていた。

Cさんが現在までで一番印象に残ってる時期は、入院中であった。この期間中は患児には食事制限や運動制限があり、「ちょっと本人的に辛そうだったな」と振り返っていた。加えて、「退院してからの再発」も印象に残ってる時期として同様に挙げられた。再発すると「1週間くらい自宅安静」があり、小学校を休んでいた。また、患児は服薬の副作用に伴う「外見の変化」をととても気にしており、「学校行きたくない、恥ずかしい」とCさんに訴えていた。そのため、学校では顔を「マスクで隠して」生活しているという。さらに体育の授業で水泳があり、これについては学年の先生方から「理解を子ども達にお願い」してもらった。そのため学年でのプールの授業には参加できなかったが、「夏休み中のプールは子ども会ごと」であったため、「それは結局一度も行かなかった」という。Cさんは患児の身体像の変化、それによる「恥ずかしさ」を「一番かわいそう」と感じており、患児が「精神的にまいっている時期」と捉えていた。

## 2. 母親と患児との間で共有された病気や治療に関する情報の共有について

### 共有された情報の内容について

表2 情報の共有に関する概要

#### 【治療や副作用】

一番最初に挙げられたのが治療と、その副作用についての話題であった。Cさんは患児に「どうしてもお薬を飲まなきゃいけない」、加えて「副作用もまず仕方のないこと」を話していた。薬について話した背景としては「毎日のことなので、それをきちんとまず飲まないで、再発してしまう」ことの「理解をちゃんとさせなきゃな」と考えていたためである。特に薬の副作用による身体像の変化に関して、患児は「結構頻繁に気にする」といい、「そのたびに説明」しているとのことであった。

| 共有内容     | 共有相手 |    | 話したことへの評価<br>(-5~+5) | 共有度<br>(1~10) |
|----------|------|----|----------------------|---------------|
|          | 患児   | 医師 |                      |               |
| ・病名      | ○    | ○  | 4~5                  | 10            |
| ・原因・症状   | ○    | ○  |                      |               |
| ・治癒の可能性  | ○    | ○  |                      |               |
| ・治療と副作用  | ○    | ○  | 0                    | 7~8           |
| ・入院目的・内容 | ○    | ○  | 4~5                  | 10            |
| ・通院目的・内容 | ○    | ○  |                      |               |
| ・検査目的・内容 | ○    | ○  |                      |               |
| ・生活上の制限  | ○    | ○  |                      |               |

病気に対する情報

#### 【病名や原因・症状、治癒の可能性】

「期間は長いけども、まず治る病気だよ」、「治らない病気じゃない」という治癒する疾患であること、さらに「具体的な病名」についても話していた。病名については入院中にCさんも患児も「先生からもこういう病気ですよと聞いてた」ことに加え、Cさん自身が初めて聞く疾患ということで「自分で本を買った」ことや、それを患児と一緒に見ながら、話していた。

### 【入院や通院について】

診察時は母子共に診察室に入るため、そこでされる医師からの話はCさんも患児も一緒に聞いている。そのため、入院の目的についても「一緒に聞きました」とのことであった。通院の際には、「今日は眼科も一緒だから、ちょっと学校には行けないかもしれない」と話をしたり、通院時に行う血液検査についても「お薬の効き具合をみるためだよ」と目的を患児へ伝えていた。

### 【生活上で注意すること】

患児には再発した際に「運動制限と食事制限」、さらに「水分も控える」といった「気をつけなくちゃいけないことがたくさんある」という。さらに、毎朝行う尿検査では患児本人が尿中にタンパクが出ていないか確認するのだが、「タンパクが出なくなるまでは、制限あるんだよ」と説明をしているという。

#### 話したことへの評価

話をした後の感情について尋ねると、薬の副作用について患児に話すことは「つらい」と感じているものの、一方で「理解させなきゃ」とも考えている。そのため、「話をして良かったのか、悪かったのかは自分でもよく分からない」と思っており、評価は「どちらとも言えない」の0点であった。一方、薬の副作用について「体型」の視点からの説明は、「言ってよかった」と思っている。Cさんは医師から薬が減ってくると、体型についても治ると説明されており、患児にも「今だけなんだから」と話していた。

病名や病態、通院や検査について話すことに関しても、話をして良かったと感じていた。話をする中で、患児に検査や通院等について「心構え」ができるといい、評価は4・5点であった。

#### 母親から見た母子間における情報の共有度

治療や副作用について話をした後、患児からは「その都度、『分かった』」という反応があり、「理解はしてくれている」と捉えている。だが、「気持ち的にどうなのかは、ちょっと分からない」とも感じており、共有度は7・8点であった。病名や病態、通院や検査についての共有度は9・10点と評価していた。中でも、毎朝の尿検査を患児自身にチェックさせることについては、この疾患が「成人ぐらいまで」治療が必要であることを主治医から説明されており、治療生活が長期にわたると予測して、体調管理やセルフコントロールが「自分でできるように」というCさんの考えが背景にあること、実際に患児自身が毎朝Cさんに検査結果を「持ってくる」という行動から、セルフケアが自分でできていると捉えていた。

### 3. 治療生活に伴う患児の感情の共有について

Cさんは5項目の感情について、患児が現在までの治療生活上で抱いているだろうと推測している。その際には、以下に挙げた対応をしており、その中にはことばによる対応があったため、患児へ話したことへの評価と共有度についても回答を求めた。表3がCさん親子の間で共有された、治療生活に伴う患児の感情についての概要である。以下にインタビューより得られた内容について示す。

母親が感じた患児の感情のエピソードと、それへの対応

表3 患児の感情の共有に関する概要

## 【病名や病気に対する不安】

Cさんによると、「最初はありました」とのことだった。そのときは、長くなる病気であることや、「まず、入院をしないとダメな病気なんだよ」ということを、患児に話をした。そのような話の背景には、医師からCさん自身が「この病気は必ず最初は入院します」との説明を受けていたためである。まずは、入院

| 共有内容             | 共有の有無 | 具体的内容                          | 話したことへの評価(-5~+5) | 共有度(1~10) |
|------------------|-------|--------------------------------|------------------|-----------|
| 病気に<br>対する<br>情報 | ○     | 「大丈夫だよ」<br>「入院する病気」            | 5                | 9~10      |
|                  | ○     | 聞かれる都度<br>「副作用だよ」              |                  |           |
|                  | -     | -                              |                  |           |
|                  | ○     | 「副作用だよ」<br>と説明                 |                  |           |
|                  | ○     | 「タンパクが出<br>なくなれば普通<br>に戻れるからね」 |                  |           |
|                  | ○     | 「よかったね」<br>抱っこ                 |                  |           |

が必要な病気であることを患児に伝え、加えて「大丈夫だよ」と声かけをしていた。

さらに、このような気持ちを患児が持っていたのは治療開始当初のことであるが、そのような捉えの背景には、身近なところにも患児と同じ病気のお子さんがあることが影響している。Cさんによると、そのおさんは「病院にも行かなくてよいくらいに良くなっている」と言い、病態が安定していることを患児も聞いているため、「本人的には、『良くなるんだ』っていうのがある」ようだ。そのため、現在は病気に対する不安や恐怖は感じていないと捉えていた。

## 【治療や副作用について】

患児は「お薬関係でくよくよすることもあった」といい、体型の変化に「不安になってたりした」。そのたびにCさんは、薬が減れば副作用も減ってくることを伝えたり、患児が「お母さん、これがお薬の副作用なんだよね」と何度も確認してくるときには、「そうだよ」と伝えていたという。Cさんは「しつこく聞かれても、しつこくこっちは返している」と述べていた。また、副作用で体型が変化したことに対して、周囲の友人から、からかわれることが、患児にとって嫌なことだとCさんは捉えている。友人にからかわれたときには「これはお薬の副作用なんだよ」と話したらいいのではないかと、Cさんは患児にお話をしたようであるが、「最初の頃は言えなかった」という。だが、徐々に「これは薬の副作用なんだよと、お友達に言ってきた」と患児がCさんに話すようになったという。このような患児の変化について、Cさんは「少しずつ強くはなってきたのかな」と捉えていた。

## 【制限への不満】

退院後は食事制限が解除されたのだが、その後病態が悪くなり再発したときには、再度食事制限が設けられ、「なんで食べれないんだろう」という気持ちを患児は抱いていた。そのような患児の気持ちCさんが感じたときには、「最初に聞いたようなことを、同じ様なことを話した」といい、医師から受けた説明の内容や、「タンパクが、それこそ出なくなれば、すぐ普通に戻れるからね」ということを再度患児にお話したという。

## 【退院時の喜び】

退院時、患児は制限が解除になることを喜んだという。そのためCさんも「良かったね、と

っても」と患児にことばをかけたたり、「いつも通り抱っこ」して、共に喜んだという。

話をしたことへの評価

Cさんが患児に話をすると、患児は「良かった」、「そうなんだ」、「今だけなんだ」と言い、表情が緩み、Cさんにも患児が「ホッとしてくれた」ことが伝わっていた。そのため、Cさんとしては「その都度言ってあげなきゃな」と考えており、話をして良かったと感じている。評価は5点と捉えていた。

母親による母子間における感情の共有度

患児の表情の変化から、Cさんの話したことや患児の気持ちがCさんに伝わったことについて、患児にも「伝わってる」と捉えていた。評価は、どの項目についても9点から10点であった。

#### 4. 患児のことで大変だったこと

治療開始から現在までを振り返る中で、患児のことで大変だったこととして、「入院してから、けっこう気性が激しくなった」ことを挙げていた。このような変化は入院中から見られ、運動制限等があったことも影響しているとCさん自身は捉えており、主治医からは「再発とか繰り返したストレスもあると思う」ということを話されたという。このような患児の変化を受け、「夏休み中が心配」だと感じたため、Cさんは治療開始当時はしていた仕事を辞め、夏休み中は患児と「べったり一緒に」過ごしたという。Cさんが仕事を辞めることを患児に告げると、患児は「一緒にいてくれるの!」と「すごい喜んでた」といい、「寂しい面が多々あったのかな」とCさんは振り返っている。

#### 5. 現在までの治療に対する態度

治療に対する積極度については「積極的」と答えており、評価は「7」点であった。これは、治療開始当初から現在まで一貫して「7」点だという。

頑張り度では、「7点までじゃ足りないかもしれない」という調査者の感想を告げるとCさんは「そうですね。かなり頑張ってると思います」と話していた。

#### 6. 今後母親から患児に対して話したいこと

Cさんから患児に今後話したいこととしては、受診には「定期的に来なきゃいけない」ということ、「お薬の効きを今見てるので、しっかり飲もうね」ということ、そして「まだまだ先が長いので、頑張ろうね」ということが挙げられた。これらの話は、現在までも繰り返しCさんと患児との間で話されてきたことである。あえて新しいことを伝えるというよりは、今まで伝えてきたことを今後も「変わらず」に話していきたい。

### ・考察

病気や治療に関する情報の共有については、どの項目においてもCさんから患児へ話しがされていた。さらにただ話をするだけでなく、本を購入して患児と一緒に見ながら疾患についての情報を共有するなどの工夫をしていることも示された。また、共有内容においては、服薬治療や治療による副作用から生じる体型の変化について、患児が気にする都度話しをしているこ

とが示された。Cさんとしても患児が体型の変化に対して恥ずかしいと感じ、劣等感を持っていることは分かっている一方で、それでも疾患の再発を防ぐためには毎日の服薬の必要性について理解させなくてはならないと考えているため、話をすべきかどうか葛藤している状態にあることが考えられる。

だが、それでもなお患児に話をする要因の一つとして、治療が長期に渡る疾患だからこそ、ゆくゆくは体調管理やセルフケアを患児自らが自分でできるようにというCさんの考えが基盤にあると推察される。同時に病気や治療に関する情報について話した後は、患児からは「分かった」ということばによるフィードバックや、自分から検査結果を持ってくるなどのセルフケアが行えていることがCさんの話からうかがわれ、少なからず病気や治療に関する情報の共有が患児の治療への態度にプラスに作用していると示唆される。

また、治療生活に伴う患児の感情の共有については、患児が抱いているだろう感情を推測し、ことばによる対応、つまり感情の共有をしていることが示された。Cさんがことばによる対応をすると、患児からは「良かった」「今だけなんだ」というようなことばによるフィードバックや、表情が緩むといった非言語的フィードバックが見られている。さらに、服薬の副作用から生じる体型の変化に関して友人にからかわれた際には、それが薬の副作用から生じることを説明できるようになったというエピソードが得られた。患児が不安に思うたびにその都度Cさんが繰り返し体型変化の原因や、それがいつまで続くのかといった先の見通しを含めながら、患児が理解しやすいように話しをした結果、患児自身の病気に対する理解が少しずつではあるが増し、病気とともに生活していく自己を徐々に理解しているのではないかと考えられる。そのため、現在の自己像について他者に客観的に話ができるようになったのではないだろうか。このことから、治療生活に伴う患児の感情を共有することは、患児にとって治療などに伴う不安の軽減や、治療を行いながらも日々生活していく上での心理的な安定へとつながると推察される。

慢性腎疾患の子どもが病を受容していくプロセスについて、西本(2002)は4段階に区分し、次のように述べている。第1段階は“疾患による変化と混乱の時期”である。患児は自覚症状がないにもかかわらず病気と診断されて入院し、様々な制限や治療による苦痛、薬の副作用による身体像の変化などで混乱している状態にある。そして、第2段階は“疾病のもつ問題への直面の時期”である。退院後の日常生活、とりわけ学校生活で様々な問題に直面し、心理的問題が増強する時期である。その後第3段階の“挑戦の時期”に移行する。この時期は、落ち着きを取り戻し、疾病の自己管理を開始し、可能な範囲で運動するなど活動を拡大していく時期である。そして、これらの段階を経て、疾患により変化した自己の状況を受容したうえで、日常生活に適應している第4段階の“受容と再適應”に至るといえる。このような過程を基にCさんのケースを概観すると、患児はまさに第2段階にあると考えられよう。そして、Cさんと病気や治療に関する情報の共有に加えて、治療生活に伴う患児の感情の共有を日々繰り返し行っていくことは、少なからず第3段階への移行に影響しているのではないだろうか。

以上のように、本研究からは慢性疾患患児と母親との間で病気や治療に関する情報、ならびに病気や治療に伴い生じる日々の感情について社会的共有を行うことは、病とともに生きていく慢性疾患患児の心理的適応と関連していると示唆された。小児医療における心理専門職が取り組む主要な問題領域は、保護者が抱える一般的な育児不安に関するもの、新生児医療における子どもと家族の発達支援に関するもの、先天性疾患あるいは障がいのある子どもと家族の発達支援に関するもの、心身症、神経症や不登校などの心理的不適応状態の子どもと家族の心理療法に関するもの、慢性疾患や難病の子どもへの心理療法や、発達支援に関するものなどが挙げられる(川瀬, 2003)。本研究から示唆された知見を基に、慢性疾患患児と母親への臨床心理

学的な支援の可能性について検討する。まずは患児自身への臨床心理学的な支援の一つとしては、カウンセリングが挙げられる。本研究から、患児は治療に対する不安や恐怖など様々な負の感情を抱いていることが示された。そのような感情を抱いている患児へ、現状では主たる養育者である母親が対応をしていることが示されたが、Cさんのように「話をして良かったのか、悪かったのかは自分でもよく分からない」と母親自身も葛藤状態にある可能性が推測された。そのため、母親自身が不安定な状態にある場合や、患児自身が心理的な適応が難しい場合には本人へのアプローチとしては感情面に重きをおいたカウンセリングが可能であると考えられる。さらに小池（2009）によると堀越（2006）は、臨床心理士または看護師が病気について繰り返し説明したことにより、幼稚園の年長児や4歳児であっても理解が高まったと述べている。実際の身体的な治療に直接かかわることが少ない心理職だからこそ、病気について伝えられた患児が抱える不安や恐怖を理解するとともに、それらが少しでも軽減されるよう、気持ちに寄り添う臨床心理学的な支援が可能だと考えられるだろう。

加えて、母親へはコンサルテーションという形で支援をしていくことが可能であるだろう。母親自身も様々な問題に直面し、患児との社会的共有においては葛藤状態にある中で対応していることが示された。心理職が患児の心理的な状態アセスメントしながら、ときには母親自身の葛藤している気持ちを汲みながら、母親にとっても患児にとっても有益な社会的共有がなされるように、そのタイミングや共有の内容などについて共に考えていくことが必要になるのではないだろうか。さらに、家族はシステムとして捉えることが可能であり、家族メンバーの中の1人の少しの変化が、家族全体に相互に影響し合うという家族システムの考えに基づけば、心理職によるコンサルテーションとしての支援は、母親だけではなく、父親や患児のきょうだいに対してのアプローチとしても有益だと推察される。

本研究は、慢性疾患患児とその家族への臨床心理学的アプローチの検討を出発点とし、調査上の様々な制約から家族の中でも特に患児と母親とのかかわりを取り上げ、社会的共有という側面から検討を行った。ただしケース数が限られていることや、1回限りのインタビュー調査だったことから、社会的共有の具体的な時期や話した内容の深さの程度、さらにどのようなことばで患児に話をすると患児が理解しやすいのかといった点については話をうかがうことが難しかったケースもあり、今後さらなる検討、知見の積み重ねが必要だと考えられる。さらに今回の研究では、慢性疾患患児と家族が直面する様々な問題に対して家族内で対処可能な方法の一つとして社会的共有を取り上げたが、社会的共有の概念から考えると、今後は家族内にとどまらず、家族と家族をとりまく人々や資源との社会的共有という包括的な視点に立ち、臨床心理学的なアプローチを検討していくことが望まれる。

## 謝 辞

本研究にあたり多大なるご協力を賜った県立C病院小児科外来の医師、看護師の皆さん、そして調査にご協力くださったお母さま方に心より感謝申し上げます。ありがとうございました。

## 引用文献

- Bower, G.H. 1985 Mood and memory. *American Psychologist*, 36, 129-148.
- 早川香 1997 小児がん患児のきょうだいの変化ときょうだい関係に関する研究 看護研究, 30(4), 47-57.
- 川瀬正裕 2003 小児科における心理臨床 森田美弥子・川瀬正裕・金井篤子(編) 21世紀の心理臨床 ナカニシヤ出版 Pp.152-172.
- 川瀬隆千 1999 感情を語る理由:人はなぜネガティブな感情を他者に語るのか 宮崎公立大学人文学部紀要, 7(1), 135-149.
- 川瀬隆千 2000 情動の社会的共有行動に対する聞き手の反応 宮崎公立大学人文学部紀要, 8(1), 57-70.
- 川瀬隆千 2003 失業者の心理:感情の社会的共有が再就職過程に及ぼす影響 宮崎公立大学人文学部紀要, 10(1), 39-57.
- 川瀬隆千 2005 第4章 感情の社会的共有 佐藤香(編) 感情現象の諸相 ナカニシヤ出版 Pp.65-80.
- 木村登紀子 2009 つながりあう「いのち」の心理臨床 患者と家族の理解とケアのために 新曜社
- 北村弥生 2000 米国における特別なニーズのある子ども(人)の同胞(兄弟姉妹)に対する支援 作業療法ジャーナル, 34, 83-86.
- 小池真規子 2009 病む子どもの傍らで 臨床心理学, 9(5), 341-345.
- 中野綾美 2002 健康障害をもつ子どものきょうだいを支える看護アプローチ 小児看護, 25(4), 459-465.
- 西本智恵 2002 慢性腎疾患の疾患受容過程に関する一考察 子どもの心とからだ, 10(2), 113-115.
- 尾上恵子 2005 感情体験を他者に語ることとソーシャルサポートの関連性に関する検討 一宮女子短期大学紀要, 44, 1-9.
- 尾上恵子 2006a 大学生のコミュニケーション能力と感情の社会的共有行動の関連性について 一宮女子短期大学紀要, 45, 17-25.
- 尾上恵子 2006b 第11章 感情の開示と適応 北村英哉・木村晴(編) 感情研究の新展開 ナカニシヤ出版 Pp.211-221.
- 尾上恵子 2008 他者への感情社会的共有と感情回復に関する調査 一宮女子短期大学紀要, 47, 51-59.
- Panagopoulou, E., Maes, S., Rimé, B. & Montgomery, A. 2006 social sharing of emotion in anticipation of cardiac surgery: effects on preoperative distress. *Journal of Health Psychology*, 11(5), 809-820.
- Rimé, B., Philippot, P., Boca, S., & Mesquita, B. 1992 Long-lasting cognitive and social consequences of emotion: Social sharing and rumination. *European Review of Social Psychology*, 3, 225-258.
- 白崎けい子 2000 難病の子どもをもつ家族の心理 岡堂哲雄(編) 現代のエスプリ別冊ヒューマンケア心理学シリーズ 患者の心理 至文堂 Pp.153-165.
- 谷川弘治・駒松仁子・松浦和代・夏路瑞穂(編) 2009 病気の子どもの心理社会的支援入門 第2版 ナカニシヤ出版
- 余語真夫・尾上恵子 1998 感情の社会的共有現象 人々は感情経験を他者に語る 日本心理学会大62回大会発表論文集, 1011.
- Zech, E. & Rimé, B. 2005 Is talking about an emotional experience helpful? effects on emotional recovery and perceived benefits *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 12, 270-287.