# 原 著

# 小児血液疾患をもつ子どもの親の思いと看護の課題

一成人した当事者が参加するサマースクールの懇談会における発言から一

Reflections of parents of children with blood disorders and issues in nursing : Statements in a round-table discussion at summer school with grown-up participants.

# 坂口由紀子<sup>1)</sup>, 佐鹿孝子<sup>1)</sup>, 山崎文子<sup>2)</sup>, 市川和子<sup>2)</sup>

Yukiko Sakaguchi, Takako Sashika, Fumiko Yamazaki, Kazuko Ichikawa

キーワード:小児血液疾患、サマースクール、親、看護

Key words: Childhood blood disease, summer school, parents, nursing

#### **Abstract**

In order to clarify the thoughts of parents of children suffering from blood disorders, we undertook qualitative, descriptive research analyzing the content of statements made at a round-table discussion at summer school. Parents discussed their thought as follows and we considered issues in nursing: 1) agitation at the first time sentence of hospitalization; 2) desire for detailed explanations and understanding; 3) misgivings about their child losing learning opportunities during hospitalization; 4) discouragement with the lack of acceptance of the child at school upon his or her return; 5) anger toward teachers about the lack of consideration about the child's health after returning to school; 6) worry about response of friends for physical change of their children; 7) pity for their children who experience limitations for activities by therapy; 8) confusion about whether to tell teachers about disease when the child enter to next stage school; and 9) positive feelings for informing their child about the disease.

### 要 旨

小児血液疾患をもつ子どもの親の思いを明らかにするために、懇談会での発言内容を分析した質的記述的研究である。親の思いとして①最初の入院宣告時の動揺、②詳細な説明と納得への切望、③入院中に子どもが学習の機会を喪失することへの危惧、④復学に向けての学校の受け入れ姿勢に対する落胆、⑤復学後の子どもの体調に対する教員の「無」配慮への憤り、⑥子どもの身体的変化に対して友だちがストレートに反応する心配、⑦治療上の行動制限を受ける子どもへの不憫、⑧進学時の教員に疾患名を伝えるか否かという迷い、⑨子どもに病名を告知することへの肯定感、が抽出され、看護の課題を考察した。

受付日: 2007年10月1日 受理日: 2007年12月3日

1) 埼玉医科大学 保健医療学部 看護学科

2) 埼玉医科大学病院

### I. はじめに

治療成績の向上に伴い小児の血液疾患や悪性腫瘍の長 期生存者が増加し、その多くが思春期以降の年代にキャ リー・オーバーしてきている (石本ら, 2000). 過酷な 治療とその副作用に打ち勝った彼らの次なる目標は、病 気をしなかった子どもと同様な生活を送ることである. しかし、彼らが抱えている問題は、晩期障害などの身体 的問題のみならず、心理社会的問題も含め多岐にわたる (石本, 2000). そこで、彼らに、同じ様な境遇にある 仲間が日々の生活をどのように送っているのかを知って もらうことを目的としたサマースクールが、 医療者等の 協力をもって全国各地で開催されている。 関東圏にある A県では、小児血液疾患をもつ子どものサマースクール が毎年開催されており、そのプログラムの1つとして、 小児血液疾患をもつ子どもの親と,成人した当事者,医 療スタッフ (医師,看護師,薬剤師等) が話し合う場(以 下「懇談会」とする)が設けられている. 懇談会ではス タッフが, 親同士の交流を持てるように, また, 成人し た当事者の経験談を通じて親が前向きな気持ちになれる ようにと支援しており、参加者には成人した当事者も含 む. さらに、子どもの前では語れないことでも話せるよ うにとの配慮から、懇談会は、ボランティアの学生が子 どもたちと関わっている間に別室にて行われている. な お、懇談会で語られる内容は、その回の参加者によって 多岐に渡るが、闘病中の思いを想起して涙する親も少な くない. 様々な問題を乗り越えていく子どもを支える家 族は、その苦しみを誰にも話せずに抱え込んでいる場合 が多い. 病棟や外来など子どもが傍にいるときは語れな い辛い心情を, 懇談会であれば子どもに聞かれることな く,安心して吐露することができる.また,同様の経験 をした親同士だからこそ,正直な気持ちを率直に表出す ることが可能であり、他人の意見を聞くことで気持ちが 変化することもある. 治療に専念している入院中には表 出しなかった思いが時間の経過に伴い出現することもあ

小児血液疾患のサマースクールに関する先行研究では、例えば血友病患児のサマースクールに関する報告があり、そこでは主に、サマースクールの目的である自己注射の指導や自己管理の訓練の評価が論じられている(篠沢ら、1984: 土居ら、2002)、小児がん患児のサマースクールに関するものでは、サマースクールで開催される「お話会」の意義や、そこで話されたテーマについて報告した研究、小児がん経験者やきょうだいのみを対象にした「お話会」や、子どもと親が一緒に参加する「お話会」を紹介した研究等がある。しかし、これらの研究で報告されている会はいずれも、その参加者を親のみに限定したものではない。さらに、上述したように親の真

意が表出されやすい、そのような条件をもつ懇談会の場を枠組みとした、親の発言内容を分析対象とした研究は始んどみられない。本研究では、小児血液疾患をもつ子どもの親が子どもと離れて参加する懇談会での発言から親の思いを明らかにし、その上で、小児血液疾患をもつ子どもとその親への看護の課題を考察することを目的とした。

# Ⅱ. 用語の定義

本研究において「思い」とは、感情や苦悩など精神面 を中心とした心的体験を意味する.

## Ⅲ. 研究方法

### 1. 対象

A県の小児血液疾患をもつ子どものサマースクール (平成18年7月)中のプログラム、小児血液疾患をもつ子どもの親と成人した当事者、医療スタッフが参加する懇談会に出席した親5名と、成人した当事者2名の合計7名である。本研究では、親の思いを分析の主眼としているが、成人した当事者の発言、また、それを受けての親の発言も分析対象とした。

#### 2. 方法

研究対象者から承諾を得て懇談会での発言内容を IC レコーダーに録音し、逐語録を作成した。分析方法としては、逐語録から「親の思い」につながる重要アイテムを抽出し、複数の分析担当者で質的帰納的な分析によりサブカテゴリーを見出し、さらに抽象化を進め重要カテゴリーを抽出し命名した。

#### 3. 倫理的配慮

研究対象者が通院している病院の院長および小児科の 医師に文書にて、研究の主旨、方法、患者への倫理的配慮を説明し、研究の承諾を得た、研究対象者には文書と 口頭にて、研究の目的及び方法、参加しなくても途中辞退をしても不利益を被ることはないこと、逐語録は個人が識別できないよう暗号化して管理し研究の終了と同時に破棄することを説明し、参加協力の有無を確認した、研究対象者全員から同意書に署名を得た上で、IC レコーダーに録音した。また、研究結果についての投稿、学会発表についても同時に承諾を得た.

#### IV. 結果

#### 1. 対象者の概要

4~12歳の小児血液疾患をもつ子どもの父親3名,

表 1. 対象者

	子の年齢	発病年齢	病名	告知状況	参加者
A	4 歳	1 歳	白血病	告知未	父
В	10 歳	8 歳	白血病	告知未	父、母
С	12 歳	7 歳	再生不良性貧血	告知済	父、母
D	20 歳代	7 歳	白血病	告知済	本人
Е	30 歳代	10 歳	白血病	告知済	本人

母親2名と、成人した当事者2名である.子どもの背景は表1の通りである.

## 2. 分析結果

逐語録から取り出した 159 項目の重要アイテムから 19 のサブカテゴリーと 9 の重要カテゴリーが抽出され

た. 小児血液疾患をもつ子どもの場合,病気の発症は即入院につながることから,本研究で明らかにされた親の思いは,入院を宣告された時点から始まり,退院後の生活に関することまで及んだ. 重要カテゴリーとサブカテゴリーの詳細は表2の通りである.

表 2. 重要カテゴリーとサブカテゴリー

重要カテゴリー	サブカテゴリー		
最初の入院宣告時の動揺	突然の入院による親のショックと混乱		
ᆕᄼᇭᄼᅩᅼᄁᄜᆡᇲᆄᄱᅟᄼᄞᅺᄜ	複雑な治療に対する文書による説明と納得の希望		
詳細な説明と納得への切望	すべての検査データを知りたいという親の思い		
1時由にフルチが発展の機入す	養護学校への転校に対する肯定的意見		
入院中に子どもが学習の機会を	入院中の自己学習のむずかしさと学習指導の必要性		
喪失することへの危惧	入院中の学習環境の整備の希望		
	休学中の子どもを迎え入れる教師の姿勢に対する		
佐 学 に ウ け て の 学 技 の 巫 け ま ね	不満		
復学に向けての学校の受け入れ 姿勢に対する落胆	復学に向けて学校生活における行動制限の説明に		
安労に刈りる洛胆	対する不満		
	復学時に学校が求める行動制限に対する不満		
復学後の子どもの体調に対する	教師の体調への配慮不足に対する不満		
教員の「無」配慮への憤り			
子どもの身体的変化に対して友	クラス替えによる気持ちの変化(給食への表出)		
だちがストレートに反応する	復学直後の容姿についての友人の反応に対する心配		
心配	友人関係についての心配		
,C. HC	テレビで得た情報から悪意のないからかい		
進学時の教員に疾患名を	進学時に血液疾患名を記載するか否かの葛藤		
伝えるか否かという迷い			
治療上の行動制限を受ける	治療上での遊びの制限に対する辛さ		
子どもへの不憫			
	保護者の考えを無視した子どもへの病名告知に対す		
   子どもに病名を告知すること	る憤り		
への肯定感	現在での子どもへの病名告知に対する心の揺らぎ		
V2 FI ALVEN	成人した当事者の意見から子どもへの病名告知の時		
	期の検討と対応に自覚		

注.主な重要アイテムは本文に記載。

以下,取り出した重要カテゴリーを【】,サブカテゴリーを〈〉,重要アイテムを「」,筆者による補足説明を()で示した.

#### 1) 最初の入院宣告時の動揺

入院の宣告に対して親は、「気が動転(した)」「パニくっちゃった」「何も考えられない」と〈突然の入院による親のショックと混乱〉を体験していた。さらに、病名が確定しないことに対し「イライラした部分があった」という発言や、「入院生活のパターンが読めないから、落ち着かない」「病名に対しての予備知識もないし言われてもぴんとこない」と発言していることから、【最初の入院宣告時の動揺】にまとめられた。

#### 2) 詳細な説明と納得への切望

点滴を施行する前に看護師から口頭にて薬剤の説明が行われている現状に対し、「その場で説明されても『はあ,はあ,はあ』で終わっちゃいますよね」、「(点滴について)一回一回聞いてぜーんぶ(中略)書いて今も持ってるけど(薬剤情報が記載されている用紙が)出ないのかな・・・」、「俺は興味があったからガンガン聞いてたけど」という発言や、「時間的な管理も必要な薬なのかっていうのも伝えてやると精神的に良いような」、複数の点滴について「これ混ざっちゃったらどうなんの?」という発言から、〈複雑な治療に対する文書による説明と納得の希望〉が示唆された.

検査結果の説明について、「白血球・赤血球・血小板の三つだけは看護婦(師)さんが(紙に)書いて渡してくれる」状況において、「(検査データが)欲しいんですけどプリントして下さい」と要求していることから、くすべての検査データを知りたいという親の思い〉が明らかにされ、【詳細な説明と納得への切望】にまとめられた。

# 3) 入院中に子どもが学習の機会を喪失することへの危惧

入院中、養護学校(特別支援学校)へ転校することで、「朝起きたら、必ず私服に着替える。やっぱ(り)それは大きい」や、休学の期間が無くなることに対し「それが良かったよね」と発言していることから、〈養護学校への転校に対する肯定的意見〉が認められた。学童の場合、入院が長期になると「漢字は完全に取り残されたよね」、「誰か面倒見ててやった方が良いような気が(する)」という親の発言や、「ローマ字の読み方と、(中略)掛け算とか、(中略)英語、それが一番きつかった」という当事者の発言から、〈入院中の自己学習のむずかしさと学習指導の必要性〉がうかがわれた。

長期入院している子どもの学習環境に関して、「病院にずっといられない親もいる」ため「誰かが勉強を見てくれる時間が多少でもあれば、遅れる部分は絶対減りますよね」という意見があった。また、親は「一日一時間

でも勉強しておく」必要性を実感しており、学習指導について具体的な話が進んだ。もし学習用に別室の確保が困難な場合は「大部屋の中でも(中略)曜日で学年とか決めちゃえば、(中略)(学習が)出来ると思う」という意見や、人手不足の場合は「ボランティアの窓口みたいの実際に具体化すれば(中略)広報活動と、受付をちゃんとすれば実現しそうな気がしますけど」という発言から、〈入院中の学習環境の整備の希望〉が認められ、【入院中に子どもが学習の機会を喪失することへの危惧】にまとめられた。

#### 4) 復学に向けての学校の受け入れ姿勢に対する落胆

休学中の教室に子どもの「名前がなかった」ことや、名前が「一番下にあった」ことに対し、「あれ?とか思った」という発言から、親は学校での子どもの存在を気にかけていた。また、入院中に他の子どものもとへ校長先生が面会に来る様子を見て、「すごく良いなって思ってた」という発言から、教師に気にかけて欲しい気持ちが示唆された。これらの体験に対し、「学校に行くよりかは病院の方がいいって思われちゃってもしょうがないですよね」という発言から、〈休学中の子どもを迎え入れる教師の姿勢に対する不満〉が明らかにされた。

主治医から教師への復学に向けた説明について、「とにかく普通に生活させて下さいってお話で(中略)これだけ・・・みたいな話しかしてなかった」という発言や、母親から校長先生へ「体操をやっちゃいけない」ことなどを説明したことについて、「それを校長先生が担任に伝えてくれたぐらい」という発言から、〈復学に向けて学校生活における行動制限の説明に対する不満〉が示唆された

復学する学校によっては、主治医に子どもの行動制限の細かい指示を求める場合がある現状について、「ほんとは途中まで出来んのかもしんないけど(中略)一切駄目っていうことになっちゃうでしょ」という発言や、過剰な制限によって「やりたいのに、だったら学校行かなくていいやってなっちゃう」という発言から、〈復学時に学校が求める行動制限に対する不満〉が示唆され、【復学に向けての学校の受け入れ姿勢に対する落胆】にまとめられた。

# 5) 復学後の子どもの体調に対する教員の「無」配慮への憤り

復学当初は、治療の影響により子どもは体調が不完全な場合が多く、「鼻血が止まんなくなって、それから全然(体育の先生の)対応変わってきた」という成人した当事者の経験を聞いて、親は「意識してる人(教師)としてない人といる」と発言しており、〈教師の体調への配慮不足に対する不満〉が示唆され、【復学後の子どもの体調に対する教員の「無」配慮への憤り】が認められた。

# 6) 子どもの身体的変化に対して友だちがストレートに 反応する心配

治療の影響で子どもたちの容姿は治療前と比べて変化する場合があり、「給食が食べれなくて」、「クラス替えをしたら、急に気持ちも変わったのか、食べるようになった」と、〈クラス替えによる気持ちの変化(給食への表出)〉が認められた.

「友達にちょっと言われただけで嫌になっちゃったり (中略)顔が変わったねとか」と復学後に友人から容姿の変化を指摘されている状況があり、「(子どもは)素直に言っちゃいますからね」や、「でも写真見ると変かもしれない.復学した当初の顔はやっぱり・・・、なんだろうね!」と、〈復学直後の容姿についての友人の反応に対する心配〉が認められた.

小児血液疾患をもつ子どもは治療の影響で身体の発達が標準より遅れる場合があり、「4年生からは、周りの子が大人になっちゃってついていけない」や、「だいぶ、人間関係悩んで」「ずーっと養護学校に戻りたい」と、〈友人関係についての心配〉が認められた.

最近,難病や白血病をもつ青年のドラマや映画が流行したことで,「小学生でも, Cちゃんは何々って病気なんでしょ,かわいそうだね. とか(略)ドラマの影響で,結構(友人に)言われるって(子どもが)言ってたけど・・・」という発言から,〈テレビで得た情報から悪意のないからかい〉が明らかにされ,【子どもの身体的変化に対して友だちがストレートに反応する心配】がにまとめられた.

#### 7) 進学時の教員に疾患名を伝えるか否かという迷い

進学時に、学校へ病名を申告することで「(子どもの) 自由がなくなりますよね」と発言しており、〈進学時に 血液疾患名を記載するか否かの葛藤〉する意向があり、 【進学時の教員に疾患名を伝えるか否かという迷い】が 認められた.

## 8) 治療上の行動制限を受ける子どもへの不憫

幼児の場合,遊びが生活の中心であり,「もう早く(保育園に)行きたくてわーわーわー言ってる」,「友達がいないのが一番きついんだよな・・・」と,〈治療上での遊びの制限に対する辛さ〉を感じていたことから,【治療上の行動制限を受ける子どもへの不憫】が示唆された.

#### 9) 子どもに病名を告知することへの肯定感

初めての診察中に子どもの前で医師から「白血病だよ」と言われた経験をしている親がおり、「何で先生子どもの前で言っちゃうの?」や、「子どもだから結局両親に伝えればある意味用は足りる」という意見から、〈保護者の考えを無視した子どもへの病名告知に対する憤り〉が明らかにされた.

成人した当事者の「私が告知されたのが二十歳のこと だったんですよ」という体験を聞いて、親は「自分(子 ども)が病気だって分かってるようには見えない」、「本人は気にかけてない」、「無駄に意識してもなんかストレスになりそうな気がする」と、病名告知に対し否定的な発言があった。また、成人した当事者の「体調良かったし別に元気になれば、別に(病名は)聞かなくていいや」や、「ちゃんと先生から告知とかもされてない」という発言を受けて、学童の親は「(病名は)言わないです」、「鼻血病とか、そんなぐらいで・・・」と、病名告知に対し消極的な発言があり、〈現在での子どもへの病名告知に対する心の揺らぎ〉が示唆された。

成人した当事者が就職活動の際に「嘘つくのは,精神的に嫌だから,(会社に)全部言う」という発言や,「私は逆にずーっと黙ってます」という発言を聞いて,「結局そうなった時って,親に言われるか,医者に言われてるかだし」と,子どもへの病名告知の必要性を認識し始め,具体的な時期について「結婚できる年齢になったら俺(親)は言うつもり」や「その変化に対応できるようになってないと,自分(親)でもまずいと思ってる」と発言していることから,〈成人した当事者の意見から子どもへの病名告知の時期の検討と対応に自覚〉が認められ,【子どもに病名を告知することへの肯定感】にまとめられた。

# Ⅴ. 考察

入院から退院後の現在までの小児血液疾患をもつ子どもの親の思いを図1に示した. 入院が決定した時点では【最初の入院宣告時の動揺】があり, 入院生活が始まると【詳細な説明と納得への切望】が出現し, さらに, 子どもたちが急性期を脱すると【入院中に子どもが学習の機会を喪失することへの危惧】が浮上してきた. 闘病中から【復学に向けての学校の受け入れ姿勢に対する落胆】があり, 【復学後の子どもの体調に対する教員の「無」配慮への憤り】が明らかにされた. また, 学校生活では【子どもの身体的変化に対して友だちがストレートに反応する心配】や【進学時の教員に疾患名を伝えるか否かという迷い】があった. 退院後, 【治療上の行動制限を受ける子どもへの不憫】を体験していた. 子どもへの病名告知について【子どもに病名を告知することへの肯定感】が認められた.

以上の, 小児血液疾患をもつ子どもの親の思いに対する看護を検討する.

# 1. 入院を宣告された時から入院中の親の思いへの関わ

入院を宣告された時,親は突然のことにショックと混乱で「何も考えられない」状態になる. 医師から受けた説明を覚えていないことが考えられるため,看護師は説

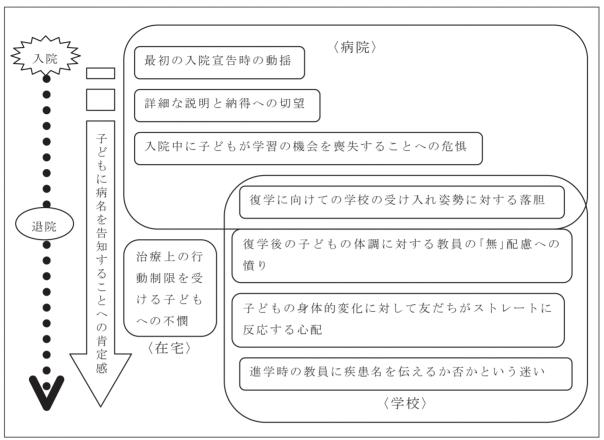


図 1.入院から退院後現在までの小児血液疾患をもつ子どもの親の思い

明の場に同席し、医師と話し合った内容を確認し、その場が困難な場合は後日、理解できてない部分を訂正や補足し正しく理解できるように手助けする必要がある。また、親がいつ疑問に思っても対応できるように、医師が話した内容は記録し、情報を共有化しておく必要がある。子どもの安全を確保した上で、混乱や動揺した親がいつでも感情を表出できる場所と機会を確保しておくことも必要である。

入院当初は子どもの病気を受け入れることで精一杯の 状態であったが、次第に落ち着き、病気や治療のことを さらに詳しく知りたい気持ちが起こってくる。主治医と 子どもや親の間で看護師は、子どもと親が医師の説明を 理解しているのかを確認しつつ、不安や疑問を医師に伝 えられているのか、常に気を配りながら調整役として関 わる必要がある。親がいつでも疑問を解消できるように コミュニケーションをとり、親の微妙な変化にも気付け る感性が重要である。また、本研究において医療者の提 供する情報だけでは満足できていない状況があり、家族 の求める情報を的確に捉え、個別にあわせて説明方法を 工夫していく必要がある。

#### 2. 入院中の学習の保障への支援

子どもにとって学習とは基本的権利のひとつであり,

学習権は人間的発達のために不可欠な権利である. 入院していても, 子どもは教育を受ける権利があり, 学習の遅れから復学後の学校生活がつまらないものにならないためにも, 入院中の学習を保障する必要がある. 入院中の養護学校への転校を勧めるだけでなく, 養護学校に転校しない子どもの学習も保障するためには, 本研究において親から要望があったように学習ボランティアなどの教育環境の充実を図る必要がある.

#### 3. 復学するにあたって学校との連携

休学が長期化すると親は学校の様子が気になり、入院中に「(クラスに)名前がなかった」り、「名前が一番下に」あることで、親は学校から取り残されたような気持ちになる。たとえ、直接的な面会が困難であっても電話や手紙のやり取りなどにおいて、学校との良好な関係が続いていることが闘病の励みになり、また、復学をスムーズにさせることに繋がり、子どもにとって重要である。家族と学校だけでは関係を保つことが困難であれば、看護師を含む医療者が調整役として関わることも必要である。

治療の後遺症として障害や傷が残る場合や,薬の影響で脱毛やムーンフェイスになる場合もある.特に学童期の低学年は目に見えることで評価をしがちであり、本研

究においても、親は子どもの容姿の変化に対する友人の 反応について心配を抱いていた.学校生活においては担 任の配慮が大切であり、闘病中から良好な関係ができて いることで、容姿の変化に惑わされずに復学が円滑に進 むことが期待できる.そのため、入院中から復学後に関 する親の心配を傾聴し、必要な知識や情報を提供するこ とが大切である.外来でも継続した関わりが行えるよう に、適宜病棟から外来へ心配事について引継ぎを行う必 要がある.

江藤ら(2005)によると、担任から医療機関への要望としては、教育実践上必要となる「その子ども」の情報交換や相談の場を要望しており、併せて保護者や子どものケアの充実を期待していることが明らかとなった。本研究において、親は学校に対し更なる子どもの尊重を求めている現状があり、江藤ら同様、医療機関が中心となり家族と医療機関と学校が一同に会し情報交換の機会をもつ必要性が確認された。

# 4. 子どもへの病名告知 についての親の気持ちに対する 関わり

山下ら(2005)によると、親は子どもへ告知するか否 かを決定するにあたって、まず「告知の必要性」や「告 知の条件」について不確かさを生じており、多くの親が、 子どもが10代の時期は告知を否定的に受け止めている が、子どもが巣立つ時期になると必要に迫られて肯定的 に受け止める傾向がある. 本研究においても、幼児や学 童の親は病名告知に対して消極的で否定的な発言が見ら れた. しかし今回、当事者の意見を聞く機会から病名告 知に対し前向きな変化が見られており、親が子どもと離 れて当事者の話を聴く場は有意義と考えられる. サマー スクールに参加の意思がなかった親に対しても情報を提 供し、希望時に参加できるような体制づくりが必要であ る. また、サマースクールに参加が困難な家族が、いつ でも相談できて必要な情報が手に入るような場所を整備 し、看護師は親と一緒に考え対応できるようになってい る必要がある. そして, 家族の希望に合った方法で病名 告知が出来るように調整や連携を図り、本人への告知後 は、告知された子どもがいつでも質問や相談ができるよ うに継続した関わりが必要である.

#### VI. 結語

小児血液疾患をもつ子どもの親の思いと看護の課題 は、以下の通りであった.

1. 入院の宣告時, 親は予測不可能な突然の宣告に動揺していた. そのため, 親が感情を表出できる場所と機会の確保が必要である. また, 入院中, 親が正

- しく病状や治療について理解できるように1人ひとりに合わせて説明方法の工夫が必要である.
- 2. 親は、子どもが入院している間の学習の保障について望んでいた。学習ボランティアなど教育環境の整備と充実が必要である。
- 3. 復学に向けて、親は学校に対し落胆しており、子 どもの変化に対する友人の反応について心配してい た. 闘病中から復学を見据えた家族と医療機関と学 校の連携が重要である.
- 4. 幼児や学童の親は子どもへの病名告知に否定的であったが、成人した当事者の意見を聞くことで前向きに変化しつつある. 退院後も、病名告知の相談と情報収集ができる場所が必要であり、子どもと家族の希望に合った方法で病名告知ができるように調整や連携が必要である.

# VII. 研究の限界

本研究は、一施設のサマースクールにおける一度の調査であり、その発言は参加者の背景に大きく影響されることから限界がある。今後、このような機会を増やして検討していきたい。

本研究にご理解とご協力を頂いた親の方々, 当事者の方々, ならびにサマースクールのスタッフの方々に深く感謝致します

## 文 献

土居泰子, 黒木久美子 (2002): 血友病患者の教育—教育 外来, サマーキャンプをとおして—, 小児看護, **25**(11), 1454-1465.

江藤節代, 奥野由美子, 山本捷子 (2005): 普通学級に在籍する病気をもつ子どもの学校生活支援に関する研究-担任との面接調査から-, 日本小児看護学会誌, **14**(2), 30-36.

石本浩市,藤田宏夫,斉藤正博,他4名(2000):キャリー・オーバーした小児血液および悪性腫瘍患者に対する長期経過観察外来,小児がん,**37**(3),374.

篠沢隆, 檀谷尚宏, 渋谷温, 他1名 (1984): 血友病児の治療 上の諸問題とサマーキャンプの意義, 埼玉医科大学雑誌, 11(4), 387-391.

渡邊輝子, 細谷亮太, 月本一郎, 他5名 (2000): 病名告知を受けたがん患児のサマーキャンプ, 小児がん, **37**(3), 374. 山下早苗, 猪下光 (2005): 外来通院している小児がん患者への告知に対する親の意向一告知に対する親の不確かさに焦点をあてて一, 日本小児看護学会誌, **14**(2), 7-15.