

研究

先天性心疾患をもつ学童期までの子どもに対する病気説明における
母親の情報認識プロセスThe process of information perception of mothers in disease explanation to their children with
congenital heart disease until school age遠藤 晋作^{*1}, 上田 敏丈^{*2}, 堀田 法子^{*3}Shinsaku Endo^{*1}, Harutomoto Ueda^{*2}, Noriko Hotta^{*3}

抄録

先天性心疾患をもつ学童期までの子どもに対する病気説明における母親の情報認識プロセスを明らかにし、医療従事者が行う支援の針路を見出すことを目的とし、疾患をもつ8歳～12歳の子どもの母親6名に半構成的面接を行った。分析にはSCATの手法を用いた。結果として、母親の「理解不十分」を「説明実施可能」とするために必要な「必要性の認識」、「理解の向上」、「手段の試行錯誤的確立」の3プロセスを補うことが支援の針路となることが明らかとなった。考察として、「必要性の認識」にはおのおのの母子が重要と考える情報に配慮しながら必要性の判断に医療従事者の視点を加えていくこと、「理解の向上」には「必要性の認識」との両立を意識しながら説明が必要とされる時に子どもへ情報を随時伝えられるようにしておくこと、「手段の試行錯誤的確立」には接触の機会が限定的であっても、母子の対話状況に注目して個別性に応じた媒体提供を行うことが求められる。

Abstract

This study aimed to describe the process of information perception regarding disease explanation in mothers with children until school age who had congenital heart disease and to clarify the methods for medical professionals to provide support. A semi-structured interview was conducted with six mothers of children with congenital heart disease aged 10-12 years. We transcribed the interviews verbatim, and the Steps for Coding and Theorization (SCAT) method was used to analyze them. The results showed that in order to transform the mothers' information perception from "inadequate understanding" to "enabling the implementation of an explanation", three processes need to be implemented. These were identified as "recognition of necessity", "improvement of understanding", and "establishment of a method after trial and error". To recognize necessity, it is essential to understand what information each mother and child consider important and add the perspective of medical professionals where needed. Furthermore, "improvement of understanding" must be balanced with "recognition of necessity", and it is required to be prepared to convey information to the child at any time, in case of a demand. In addition, for "establishment of a method after trial and error", even though the opportunities of contact are limited, it is necessary to provide resources according to individual needs, while paying attention to the mother-child relationship.

キーワード：病気説明、母親、先天性心疾患の子ども、情報認識、学童期

Key Words: disease explanation, mother, children with congenital heart disease, information perception, school age

I. はじめに

先天性心疾患は一般的に重症度が高く生命にかかわる疾患である。近年では小児期心臓病に対する診療は急速に向上し、多くの疾患に対して修復手術が可能となり、良好な成績が期待できるようになって

いる。しかし重症疾患、複雑疾患の手術後では、さまざまな程度の問題が残るものや再手術が必要になるもの、運動などが制限されるものもあり、多くの場合、手術後も長期的な経過観察が必要となる(坂本, 2016)ため、それに伴って疾患をもちながら成長発達をする子どもが疾患を正しく理解し、適切な

受付: 2021年3月15日 受理: 2021年8月29日

^{*1} 名古屋市立大学大学院看護学研究科/Nagoya City University Graduate School of Nursing^{*2} 名古屋市立大学大学院人間文化研究科/Nagoya City University Graduate School of Humanities and Social Sciences^{*3} 名古屋市立大学大学院看護学研究科/Nagoya City University Graduate School of Nursing

セルフケアを修得していく必要性が高まっている。さらに、疾患をもった子どもは成人となると、社会の中にある“自分”を総体的にとらえ、病気は“自分”の一部としてとらえる（芝原，関村，松岡他，2017）ようになる。よって子どもが成長発達過程で自我同一性を混乱なく確立していくためにも、疾患を自分自身で正しく理解することが重要である。

また子どもは、病気説明の実施者を「親」、「医師」、「親と医師」の順にとらえており（櫻井，2016）、さらに医師よりも親から提供された情報をより信頼する（Lok & Menahem, 2012）ため、特に子どもとの距離がより密接な母親は子どもへの重要な情報提供者であると考えられる。そして、母親は子どもが学童期を迎えても子どもの病気に対して不完全な理解しかなく、その中で子どもの評価、病気説明の方法、母子間の対話状況などの「子どもの成長にともなって多様化する病気説明内容の選択に影響を及ぼす要因」を基準にして病気説明を行っていたことが明らかにされ、その具体的な支援方法が検討されている（遠藤，上田，堀田，2019）。しかしこの病気説明の一連のプロセスが明らかにされた一方で、母親が子どもの病気の情報をどのように認識しているのかは明らかにされていない。そこで説明の実施者である母親の病気の情報認識プロセスを概念化していくことで、これまでに検討されている具体的支援について、より方向性の定まった一貫性のある支援を実施するための針路を見出したいと考えた。

本研究の目的は、先天性心疾患をもつ学童期までの子どもに対する病気説明における母親の情報認識プロセスを明らかにし、医療従事者が行う支援の針路を見出すこととする。

Ⅱ. 研究方法

1. 用語定義

「情報認識」とは、先天性心疾患をもつ子どもの母親が、子どもの病気に関する情報をどのようなものとして認識しているかを示すこととする。

2. 調査対象

先天性心疾患をもつ学童期の子どもの母親とし、子どものコミュニケーション能力に問題がないことを条件とした。

3. 調査方法

調査は2017年3月～8月に先天性心疾患の手術を含めた治療と長期的フォローアップが多く行われるA病院の小児病棟で行った。病棟看護師長より心臓カテーテル検査目的で入院した子どもの母親の中から対象者の推薦・紹介を受けた。その後、研究者から研究説明と協力依頼を行い、同意を得た対象者にインタビューガイドに沿って45分程度の半構成的面接を実施した。面接内容は録音し、逐語録に起こして質的な分析データとした。なお、本研究には、著者の先行研究（遠藤，上田，堀田，2019）で使用したインタビューデータの未分析部分について、2次分析：別の研究においてすでに収集したデータを別の方法を用いて検討しデータを再検証すること（Grove, Burns, & Gray, 2013/2015）を行った内容を一部含む。

4. 調査内容

母親と子どもの基本属性、母親の病気理解、子どもに対して実施した病気説明の内容とその選択背景、医療従事者が行った病気説明に関する支援とした。

5. 分析方法

本研究における質的データの分析にはSCAT：Steps for Coding and Theorization（大谷，2008；2011；2019）を用いた。SCATは医学教育学・教育社会学など、多様な研究分野で活用される手法である。分析では、質的データをセグメント化し、それぞれに<1>データの中の着目すべき語句、<2>テキスト中の語句の言い換え、<3>それを説明するようなテキスト外の概念、<4>テーマ・構成概念（以下、構成概念と表記）の順にコードを考案して付していく4ステップのコーディングを行い、構成概念を紡いでストーリーラインを記述し、そこから理論記述を行う。ストーリーラインは「データの深層の意味を再文脈化した、複合的で構造的な記述になっているので、ストーリーラインを断片化することで、理論記述が行える」（p.159）（大谷，2011）とされている。SCATの分析過程の一部は（表1）に示した。

分析では、母親の病気理解、母親が子どもに対して実施した病気説明の内容とその選択背景に関する語りの中から子どもに対する病気説明における「母

表1 SCATによる分析過程の例

発言者	テキスト (語り)	<1>注目すべき語句	<2>テキスト中の語句の言い換え	<3>左を説明するようなテキスト外概念	<4>テーマ・構成概念
C	説明のしにくさについては、すごく思ったんですけど、自分がわかっていることではね、という言い方をします。だから、もう違ったら悪いんだけど、多分こういうことだという話を、わからないということも私は正直に話します。	<ul style="list-style-type: none"> 自分がわかっていることでは 違ったら悪いんだけど、多分こういうこと わからないということも私は正直に話す 	<ul style="list-style-type: none"> 母親の理解の範囲 不確かな理解 不理解の正直な伝達 	<ul style="list-style-type: none"> 母親の理解度 病気内容の難解さ 子どもへの説明内容 	理解不十分
F	手術のことも話せなくなったので、なので、まあ、あの入院でどの手術をしたっていうのは、多分話してないと思います。なんか、あんまり触れてほしくないみたいなのから、本人が、思い出したくないっていうか、	<ul style="list-style-type: none"> 入院でどの手術をしたっていうのは、多分話してない あんまり触れてほしくないみたいなの 本人が、思い出したくないっていう 	<ul style="list-style-type: none"> 入院・手術情報の未説明 子どもによる病気関連話題の回避 子どもによる幼少期の治療の非積極的想起 	<ul style="list-style-type: none"> 幼少期の記憶の程度 行われた治療内容 母親による子どもへの負担への配慮 	説明実施のための十分な理解 説明実施慎重
E	まあでも問題ないよって言われればまあ多分そのままだろうし、で、手術の必要性が出てくるのであれば、まあきちんと話をしなきゃいけないのかなって…うん。ほんと一からちゃんと話をしなきゃいけない。	<ul style="list-style-type: none"> 問題ないよって言われればまあ多分そのまま 手術の必要性が出てくるのであれば、まあきちんと話をしなきゃいけない 一からちゃんと話をしなきゃいけない 	<ul style="list-style-type: none"> 身体的変化がない場合の説明現状維持 手術必要性に応じた説明実施の判断 	<ul style="list-style-type: none"> 子どもの身体的状況 追加治療・手術の内容 治療状況と説明必要性の関連 説明の必要性 	説明実施のための十分な理解 将来的な説明実施希望
E	じゃあ (検査の説明で) 手術が必要ですよって言われた時に、うん、どうやって娘に説明しようって…うん、どうやって娘に説明しようって…うん、どうやって娘に説明しようって…うん、どうやって娘に説明しようって…	<ul style="list-style-type: none"> 手術が必要ですよって言われた時 どうやって娘に説明しよう 	<ul style="list-style-type: none"> 手術の必要性の発覚 説明方法のイメージ不可能 	<ul style="list-style-type: none"> 手術の内容 説明手段 説明の困難感 	説明実施のための十分な理解 説明実施希望 説明実施希望も手段未確立
F	(内服薬については) 結構理解していて、学校とかでもワーファリン飲んでるから血が止まらないって自分でいろいろ言ったりとかしてるみたいで、それを、嫌がったりとかもしてないので、隠さず言ってるようにはしてます。	<ul style="list-style-type: none"> 結構理解していて 学校とかでもワーファリン飲んでるから血が止まらないって自分でいろいろ言ったりとかしてる 嫌がったりとかもしてないので、隠さず言ってる 	<ul style="list-style-type: none"> 内服薬の内容理解 周囲への自己開示 正直な病気開示 	<ul style="list-style-type: none"> 内服薬の種類 自己開示への抵抗感 周囲の受け入れ状況 	説明実施のための十分な理解 説明実施希望 説明実施可能
A	昨日一応聞いたので、身体が大きくなったから、あとほら、(肺動脈が) 狭くなってるから、右室の圧が高くなっているんだぞっていうこともやっと昨日、 <中略> 場合によっては手術して…っていうことがやっと昨日理解できた。	<ul style="list-style-type: none"> 心臓のこともやっぱりカチツと頭に入っているわけではない 右室の圧が高くなっているんだぞっていうこともやっと昨日 場合によっては手術して…っていうことがやっと昨日理解できた 	<ul style="list-style-type: none"> 心疾患内容の限定的理解 理解の随時アップデート 手術必要性の理解 	<ul style="list-style-type: none"> 理解の漸進的向上 病気理解力 病気情報の内容 治療方法 	理解の向上
E	小学校上がって、やっぱその基準がある？ 一年生でこんだけ泳げなきゃダメと、二年生でこんだけ泳げなきゃいけない、てなった時に、疲れやすいっていうのも。もともと疲れやすい、肺のほうもちょっとあったから、で、まあ疲れやすいってのがあったから、で、そこでなんで？ ってなるよりはもうこうやって病気もってるから…っていうのを、うん、まあきちんと把握はしてほしかった。	<ul style="list-style-type: none"> 一年生でこんだけ泳げなきゃダメと、二年生でこんだけ泳げなきゃいけない 疲れやすいっていうのも。もともと疲れやすい、肺のほうもちょっとあったから こうやって病気もってるから…っていうのを、うん、まあきちんと把握はしてほしかった 	<ul style="list-style-type: none"> 水泳の授業の学年毎の課題 疾患に由来する易疲労性 子ども自身の病気理解の必要性 	<ul style="list-style-type: none"> 小学校の水泳の授業による負荷の程度 易疲労性の程度 	必要性の認識
C	あの人形を使ってあの時 (幼児期の手術のとき) 娘に話をしてくれて、娘は全然わかっていなかったけど、こういうふうには説明してもらったんだよというふうには後々しましたし、あれはよかったなと思っています。	<ul style="list-style-type: none"> あの人形を使ってあの時娘に話をしてくれて、娘は全然わかっていなかった こういうふうには説明してもらったんだよというふうには後々しました 	<ul style="list-style-type: none"> 幼少期説明の子ども理解困難 幼少期に受けた説明の活用 説明媒体の所持 	<ul style="list-style-type: none"> 説明手段の確実性 説明媒体の有用性 治療期説明内容の記憶 	手段の 試行錯誤的確立
ストーリーライン	母親の情報認識は、理解の向上により、理解不十分から説明実施のための十分な理解へ移行していた。また母親の説明実施のための十分な理解は、説明実施慎重、将来的な説明実施希望、説明実施希望に分類され、母親は必要性の認識によって、説明実施慎重、将来的な説明実施希望、説明実施希望の順に移行させていた。さらに母親の説明実施希望は、説明実施希望も手段未確立と説明実施可能に分類され、母親は手段の試行錯誤的確立によって、説明実施希望も手段未確立から説明実施可能へ移行していた。				
理論記述	母親の情報認識は、理解の向上により、理解不十分から説明実施のための十分な理解へ移行していた。／母親の説明実施のための十分な理解は、説明実施慎重、将来的な説明実施希望、説明実施希望に分類された。／母親は必要性の認識によって、説明実施慎重、将来的な説明実施希望、説明実施希望の順に移行させていた。／母親の説明実施希望は、説明実施希望も手段未確立と説明実施可能に分類された。／母親は手段の試行錯誤的確立により、説明実施希望も手段未確立から説明実施可能へ移行させていた。				

親の情報認識」の構成概念を、そして医療従事者が行った病気説明に関する支援の語りから「母親の情報認識からみた医療従事者の支援」の構成概念を抽出した。なお、著者の先行研究（遠藤, 上田, 堀田, 2019）は学童期までの子どもに対して母親が行う病気説明プロセスを明らかにしたもので、本研究で分析対象とする情報認識については未分析である。

6. 倫理的配慮

著者が所属する機関および調査施設の研究倫理審査委員会の承認を得た後、主治医、病棟看護師長、看護師へ研究内容を説明し、許可を得た。対象者には研究目的と内容・方法、匿名性の保護、参加および中止の自由とそれによる不利益がないこと、結果公表、面接内容の録音について、文書と口頭で説明し、文書で同意を得た。なお本研究には先行研究と同じ対象者を含むが、本研究におけるデータ分析に対する同意も得られている。

本研究において開示すべき利益相反はない。

Ⅲ. 結果

1. 研究協力者（表 2）

対象者 6 名から回答を得た。このうち、子どもが 10 歳以上の 4 名のデータは著者の先行研究（遠藤, 上田, 堀田, 2019）の語りの未分析部分の 2 次分析データであり、そこに 8 歳の子どもの母親 2 名のデータを合わせて分析対象とした。母親は平均 40.2 ± 4.4 歳、全員が高校卒業以上であった。子どもは 8 歳～12 歳、4 名に内服薬、3 名に運動制限があった。手術経過として 4 名が根治術を終えており、1 名は軽症のため手術経験がなかったが、1 名に現在もチアノーゼ症状があった。インタビュー時間は 49.2 ± 15.9 分であった。

2. 子どもに対する病気説明における母親の情報認識（表 3）

以下の結果は SCAT により得られた「理論記述」に適宜説明を加えて表記する。本文中の構成概念は下線で示す。構成概念はデータ解釈のため独自に作成される用語で、必ずしも理解しやすい言葉とならないため、適宜「構成概念（構成概念の内容）」と表記する。

- ①母親の情報認識は、医師からの追加説明や自身での情報収集といった理解の向上（病気に関する情報を得ることで理解を向上すること）により、理解不十分（理解ができていない）から、説明実施のための十分な理解（説明を実施できる程度の理解ができています）へ移行していた。
- ②母親の説明実施のための十分な理解は、子どもが周囲に話すことでいじめにつながると考えている、子どもが意図的に話題を避けていると感じるといったことによる説明実施慎重（無理に説明をしなくてよい）、子どもの成長発達や病状の変化に合わせて説明をしようとする将来的な説明実施希望（今現在は説明実施をしなくてよいが、時期をみて将来的に説明を実施したい）、説明実施希望（今現在説明を実施したい）に分類された。母親は子どもからの質問やライフイベントなどによる必要性の認識（病気説明の必要性を認識すること）によって、説明実施慎重、将来的な説明実施希望、説明実施希望の順に移行させていた。
- ③母親の説明実施希望は、媒体の未所持や表現の困難などによる説明実施希望も手段未確立（説明実施を希望しながらも手段が未確立）と説明実施可能（説明を実施できる）に分類された。母親は媒体の所持や説明をしやすい雰囲気づくりといった手段の試行錯誤的確立（試行錯誤しながら母親なりの説明手段を確立させること）

表 2 対象者の属性

	母親			子ども						
	年齢	学歴		年齢	性別	内服薬	手術回数	根治術	チアノーゼ症状	医師からの運動制限指示
A	46	高校卒		11	男	なし	3	済	なし	なし
B	42	専門卒		12	男	あり	3	済	なし	なし
C	40	大学卒		11	女	あり	2	済	なし	あり
D	38	高校卒		10	男	あり	2	済	なし	あり
E	33	高校卒		8	女	なし	軽症のため未実施		なし	なし
F	42	短大卒		8	男	あり	8	未	あり	あり

表3 子どもに対する病気説明における母親の情報認識に関する語り (テキスト)

構成概念: 構成概念の内容	
発言者	テキスト
説明実施のための不十分な理解 : 説明を実施できる程度の理解ができていない	
理解不十分 : 理解ができていない	
C	説明のしにくさについては、すごく思ったんですけど、自分がわかっていることではね、という言い方をします。だから、もう違ったら悪いんだけど、多分こういうことだという話を、わからないということも私は正直に話します。
D	あんまり理解できていない部分もあるし。難しいんですよね、(説明文書に)書いてある言葉が、そもそもが。
説明実施希望も理解不十分 : 説明実施を希望しながらも理解が不十分	
C	説明のしにくさについては、すごく思ったんですけど、自分がわかっていることではねという言い方をします。だから、もう違ったら悪いんだけど、多分こういうことだという話を、わからないということも私は正直に話します。母ちゃんの理解するのはこうけど、違ったらごめんみたいな。
E	生まれた時に、なんか私も紙に書いてそうやって説明を受けて、でもやっぱり忘れるんですよね、7年8年経つと。で、昨日も先生に紙に書いて説明してもらったけど、じゃあこれを娘に紙に書いて説明しろって言っても多分できないだろうな。
F	あの手術のことは、はっきり言って、私も説明するのが難しいから、まあ当然Fもわかんないだろうと思って、一応先生から聞いたことは言うんですけど、うーんやって。
説明実施のための十分な理解 : 説明を実施できる程度の理解ができています	
説明実施慎重 : 無理に説明をしなくて良い	
E	例えばじゃあ娘が、友だちに話して、まあそれがいじめになるとか、なんか偏見の目で見られる、うん…そういうのがあると困るもので、うん、なるべくまあ話さないようにしてる。
F	手術のことも話せなくなったので、なので、まあ、あの入院でどの手術をしたっていうのは、多分話してないと思います。なんか、あんまり触れてほしくないみたいな感じだったから、本人が、思い出したくないっていうか。
将来的な説明実施希望 : 今現在は説明実施をしなくてよいが、時期をみて将来的に説明を実施したい	
A	すごい心配で心配で自分の身体のことを知っておきたいっていう年齢になったら説明すればいいし。
E	まあでも問題ないよって言われればまあ多分そのままだろうし、で、手術の必要性が出てくるのであれば、まあきちんと話をしなきゃいけないのかなって…うん。ほんと一からちゃんと話をしなきゃいけない。
説明実施希望 : 今現在説明を実施したい	
説明実施希望も手段未確立 : 説明実施を希望しながらも手段が未確立	
A	簡単な、わかりやすい、そういう何かがあったらいいよね。よくあるじゃない、何かの病気の説明みたいな。こうだったんだね、こういう手術をして、今はA君こうだよって。絵とかでわかたらすごくいいよね。いつも画像を見せられてとか、いろいろ先生が描いてくれて今こうだったみたいなのはあっても、Aには伝わってなかった。
B	絵で、子どもなので、絵でこう、詳しく書いているのがあれば、わかりやすいのかなって。<中略>そうですね。心臓の絵の、ああいうのはもらっていたんですけど、もっとこう、子どもがわかりやすいのがあったら、説明しやすいかな。
E	じゃあ(検査の説明で)手術が必要だって言われた時に、うん、どうやって娘に説明しようっていうのはちょっとあります。
説明実施可能 : 説明を実施できる	
C	心臓の1つ壁がなくてとって、だから、バイパスの手術をして、きれいな血だけがあなたの心臓の中に入って行って、<中略>息を吸って血を回しているところもあるよ。だから、金管楽器とか、あとは、潜水とかをすると吸ったり吐いたりができなくなっちゃって、血が止まっちゃう、流れなくなるから、やっぱりだめみたいな感じのそういう緩い話し方をしています。
F	(内服薬については)結構理解していて、学校とかでもワーファリン飲んでるから血が止まらないって自分でいろいろ言ったりとかしてるみたいで、それを、嫌がったりとかもしてないので、隠さず言ってるようにはしています。
理解の向上 : 病気に関する情報を得ることで理解を向上すること	
A	昨日一応聞いたので、身体が大きくなったから、あとほら、(肺動脈が)狭くなってるから、右室の圧が高くなっているんだぞっていうこともやっと昨日<中略>場合によっては手術してこうということがやっと昨日理解できた。
D	同じ病名の子の病気の内容やったり、その心臓自身のホームページみたいな、心臓を守る会みたいなとか、ああいうのとか、後遺症についてとかのあれって、全部で見ますね<中略>満遍なく見て、いろんなバージョンを、こういうこともある、こういうこともある、ああ、ああ、みたいなので、いろんなところを見ますね。
必要性の認識 : 病気説明の必要性を認識すること	
D	(子どもが)ちょっと大きくなってくと、この傷跡は何なのというところから始めていくから、ここも切ったんやにとって、何でなんって聞くで、この息するところが狭かったで、広げたんやにして。
E	小学校上がって、やっぱりその基準がある? 一年生でこんだけ泳げなきゃダメと、二年生でこんだけ泳げなきゃいけない、てなった時に、疲れやすいっていうのも。もともと疲れやすい、肺のほうもちょっとあったから。で、まあ疲れやすいのがあったから、で、そこでなんで? ってなるよりはもうこうやって病気もってるから…っていうのを、うん、まあきちんと把握はしてほしかった。
F	小さい時から何回か手術はしているよっていうことは、わかっているの、まあ、その、大きくなるにつれて、あの一、いろいろ体の状態が変わってくるから、言わなきゃいけない。
手段の試行錯誤的確立 : 試行錯誤しながら母親自らの説明手段を確立させること	
C	あの人形を使ってあの時(幼児期の手術の時)娘に話をしてくれて、娘は全然わかっていたんだけど、こういうふうの説明してもらったんだよというふうには後々しましたし、あれはよかったなと思っています。
D	印象に残るぐらいの、ちょこっと、笑いが入るぐらいでちょうどいいかなという。何か汚いとか、ちょっと何これ、というぐらいで、ちょうどよかったのかなという。笑いから入れたので。えっ、とかいうびっくりじゃなくて、笑いから入れたのがよかった。
F	うまいこと図で表せるといいなって、多分名前聞いてもわからないので、なんか、〇〇先生が前に、あの、いろいろ図みたい、絵みたいな書いて教えてくれたんですけど、多分あまり理解していないから、もっとなんか子どもがわかりやすいのがあるといいな<中略>あ、あと絵本とか。なんかこう、明るく、明るくなるじゃないけど、こういう心臓の手術して、元気になりましたっていうようなのがあると、なんか、本人も希望もてる。

により、説明実施希望も手段未確立を説明実施可能へ移行させていた。

- ④母親の理解不十分は、必要性の認識をしても、理解の向上が伴わない場合、理解が不十分な過去の手術内容などの情報について説明実施希望も理解不十分（説明実施を希望しながらも理解が不十分）となっていた。また、理解不十分と説明実施希望も理解不十分はともに説明実施のための不十分な理解（説明を実施できる程度の理解ができていない）であった。

3. 子どもに対する病気説明における母親の情報認識からみた医療従事者の支援（表4）

①医療従事者は、医師からの追加説明などにより知識の補完（知識を提供して母親の病気に関する情報を補うこと）をすることで、母親の情報認識を理解不十分から説明実施のための十分な理解へ移行する手助けをしていた。

②医療従事者は、母親が説明実施希望も手段未確立と認識する情報に対しては、医師による説明表現の補完などの協働的な説明手段補完（一緒に説明を行うことで説明手段を補うこと）を、母親が説明実施希望も理解不十分と認識する情報に対しては、医

師と看護師で求められる支援ニーズの違いはあっても、複雑な病気の内容や処置などについて協働的な説明情報補完（一緒に説明を行うことで、説明する情報を補うこと）を合わせて行い、説明実施可能とする手助けをしていた。

IV. 考察

分析で得られた構成概念を、情報認識の分類とその移行のあり方に基づいて配置し、子どもに対する病気説明における母親の情報認識の概念構造の概念図を作成した（図1）。母親が情報認識を理解不十分から説明実施可能へと移行するためには、母親は必要性の認識、理解の向上、手段の試行錯誤的確立の3つのプロセスを経る必要があり、それを補うことが医療従事者支援の針路となると考える。以下に各プロセスに対して考察する。

1. 母親の病気説明実施における必要性の認識

子どもは学童期の中～高学年になると、説明されていないことも自分の知識や体験などと結び付けてとらえ、疾患の原因、疾患をもつ自分の将来や友だちとの違いを考えるなど、疾患や疾患をもつ自分に

表4 子どもに対する病気説明における母親の情報認識からみた医療従事者の支援に関する語り（テキスト）

構成概念：構成概念の内容	
発言者	テキスト
知識の補完：知識を提供して母親の病気に関する情報を補うこと	
C	今日（検査を）やったださる先生から、節目節目ごとにと、今度は中学3年生とか、高校生と言われているのを聞くと、あっ、タイミング的には今日、この時期、（心機能を）測らなきゃいけないのかなというのは、私は昨日わかったんですけど。
D	退院してしまうと、なかなか聞けないじゃないですか。検診も1か月に1回とかになってくると。常に電話して聞かなくてもいいかな、それで、そうですね、退院するまで、こういう時はこう、こういうのを聞いて、アドバイスじゃないんですけど、聞いて、それでもう家に帰っても助かりました。
E	まあ私ほんとになんかその…昨日説明聞くまでは…なんだろう、そのまんまその定期受診でいいのかなというふうで考えてた、私も。うん…昨日ほんとに先生から説明受けて、え、そうなのみたいな感じだったんで。
協働的な説明手段補完：一緒に説明を行うことで説明手段を補うこと	
C	特に薬とか、飲まなきゃどうなるかはお前わかるかみたいなこととか、運動制限のこととか、こういう状態なんだよということを上手に言ってほしいみたいな感じでは（主治医に）頼んであります。＜中略＞でも、（主治医と）事前に打ち合わせする時間はないので、こちらがこういうふうに言ってほしいのにな、ということを作戦立ててお願いすることはしていないですけどね。こういうのを言ってほしいな。
F	一回〇〇先生から、あの一、Eくん（の心臓の機能）は普通の車は、あの、ツインターボだけど、Fくんは軽自動車だよって、それ聞いて、あ、わかりやすい説明だなと思って。普通の元気な子はツインターボでビュンっていくんだけど、Fくんは軽自動車だよって、トトロだよって聞いて。
協働的な説明情報補完：一緒に説明を行うことで、説明する情報を補うこと	
C	（さまざまな重症度の子どもに対して）病気について説明するということ、それはかなりレベルの高いことを要求していることになるのかなど私は思うんです。だったら、それはお医者さんでいいかな＜中略＞病気に関する説明ということはやっぱ専門性というのがあるから、いくら看護師さんといえどもやっぱり病院の先生から聞きたいというのが本音。
E	その先生なり看護師さんなり立ち会っていただくといいのかなって。逆に私から話すよりも先生たちから話してもらったほうが、子どもは理解できるんじゃないのかなってことは思う。＜中略＞これから先処置が必要だよとかってなった時は多分先生からとか看護師さんから説明があったほうが、多分本人もちゃんと聞いて、うん…わかりやすく説明してくれるのかな。

対する思いをもつようになる（伊庭，2005）とされている。この中で母親は「子どもの成長に伴って多様化する病気説明内容の選択に影響を及ぼす要因」としてあげられた、子どもの評価、タイミング、病気説明の内容（遠藤，上田，堀田，2019）を基準として、必要性の認識のプロセスを経ていくと考える。それに合わせて母親は説明実施のための十分な理解が認識された情報を、さらに説明実施慎重、将来的な説明実施希望、説明実施希望として段階的に認識すると想定される。医療従事者に求められるのは、例えば外来受診時や検査入院など接触機会が限定されていても、母親のその段階的な認識が現在の症状や子どもの成長発達段階、学校生活などの状況と照らし合わせて適切か判断し、適宜修正をすることである。しかしそこにはKendall, Sloper & Lewin, et al.(2003) が報告の中で、「学校に通い始めたり変わったり離れるときや職業選択のときなど、重要な節目で情報が与えられなければならない」という子どもからの語りを示すように、医療従事者の一方的な判断に頼るのではなく、随時必要な情報を見極める必要がある。また、子どもへの病気説明に関して「詳しい話は子どもに内緒にしておきたい」とする親

と「[心臓病とは一生の付き合いだから本人が理解すべき]とする親がみられたが[子どもが希望をもてなくなったらどうしよう]という思いは両者に共通した（落合，佐藤，村上他，2008）とされる。そのような親の思いにも配慮し、母子の必要性の認識の判断に医療従事者の視点を加える姿勢が求められる。しかし今回の結果からは、医療従事者の支援として必要性の認識を助長するような支援は母親から認識されていなかったため、限られた母子との接触機会の中でも、意識的に支援を強化していく必要がある。

2. 母親の病気説明内容についての理解の向上

母親が病気説明を行うためには、理解の向上のプロセスを経て、情報認識を説明実施のための十分な理解とすることが不可欠である。母親は医師の説明を子どもの症状をみながらだんだん理解していくが、わからないまま進んでしまうケースもあり（宗村，田久保，奥野他，2010）、その理解は断続・漸進的である（遠藤，上田，堀田，2019）ため、状況確認を含めた継続的な支援が必要であると考え。つまり、医療従事者が単純に知識の補完を試みるだけ

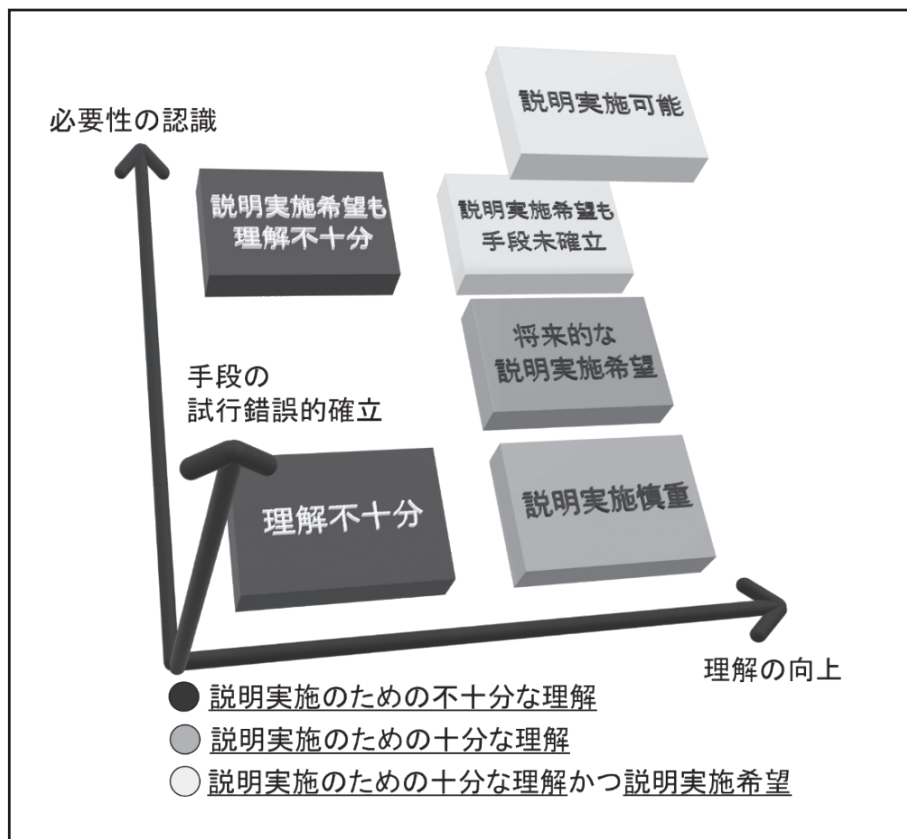


図1 先天性心疾患をもつ子どもに対する病気説明における母親の情報認識

ではなく、幼少期の疾患衝撃による理解阻害を緩和し、その後の病気理解の追求困難に継続的なフォローをしていく支援（遠藤，上田，堀田，2019）を行うことで、母親は子どもの成長発達に合わせた理解の向上を得られ、説明実施希望への移行が可能になると考える。また理解の向上が滞ることにより生じる弊害として、必要性の認識だけがなされた場合、母親の情報認識は説明実施希望も理解不十分となることが示された。その支援方法として、母親は協働的な説明情報補完を認識しており、語りからは「先生なり看護師さんなり立ち会っていただくといい」、「これから先処置が必要だよとかってなった時は多分先生からとか看護師さんから説明があったほうが、多分本人もちゃんと聞いて」と医療従事者への需要がありつつも、説明は「やっぱり病院の先生から聞きたい」と医師への期待が高いことがうかがえた。母親に対する主な説明者は、職業上の役割から主治医に傾倒するため、看護師には、母親が知りたいことを把握して、主な情報提供者である主治医の病気説明をどう理解したのかを問い、補うような橋渡しの役割（田久保，宗村，奥野他，2008）と合わせ、説明後の確認やフィードバックなど、補助的な役割も分担をすることで、医療チーム全体で理解を促す支援の有効性を確保することが求められる。これらを踏まえ、理解の向上については、必要性の認識との両立を意識し、説明が必要とされた時に、随時説明ができるようにしておくことが大切であると考えられる。

3. 母親の病気説明実施における手段の試行錯誤的 確立

母親は理解の向上と必要性の認識がなされると、情報認識を説明実施希望とすることができるが、手段の試行錯誤的確立が伴わない場合、説明実施希望も手段未確立となることが明らかとなった。この認識は、可能な限り説明手段を確立して説明実施可能にさせる必要があり、「子どもの成長に伴って多様化する病気説明内容の選択に影響を及ぼす要因」としてあげられた、母子間の対話、病気説明方法（遠藤，上田，堀田，2019）に対する支援が求められる。これに対する医療従事者の支援として、母親は協働的な説明手段補完を認識していた。語りの中では「（主治医と）事前に打ち合わせする時間はないので、＜中略＞作戦立ててお願いすることはしていない」

とあったため、事前に母親と説明状況や役割分担の確認をしておくよと考える。また手段の試行錯誤的確立の語りの中では、説明手段として、図、絵、絵本、人形といった多様な媒体に関連する内容がみられた。説明媒体の有効性については、具体的に〈実物がある〉、〈医師の説明文書がある〉、〈絵本がある〉、〈映像がある〉状況の提供が、病気説明をしやすくする有効な援助となる（遠藤，堀田，2016）との報告と共通する。しかし一方で先天性心疾患の種類は非常に多く、一人ひとりの子どもの病気に応じた診断、診断に基づいた最適な治療と経過観察を継続的に行う必要がある（安河内，2016）。したがって母親に対して自己判断できるような指標を具体的に提示し、一般的な内容に個別性を追記できるパンフレットの作成の提案がなされる（造田，高橋，山元，2016）ように、それぞれの子どもの個別性に応じた媒体の提供が求められる。また多くの治療が幼少期に行われる（安河内，2016）特徴もあり、子どもが学童期になってからは医療従事者との接触の機会が、定期的な外来受診など限定的になってしまうことが多いため、媒体提供の機会についても検討していく必要があると考える。また「笑いから入れたので。えっ、とかいうびっくりじゃなくて、笑いから入れたのがよかった」と語りがあるように母親と子どもの間に説明をしやすい雰囲気がつくられることも重要な要素であると考えられる。しかし説明も母子のコミュニケーションの一部である以上、子どもが先天性心疾患をもつ場合、健常児の場合よりも母親は子どもに対するしつけの厳しさの程度が低い（遠藤，堀田，2015）といった病気があるが故の母子関係についても配慮し、その対話状況に注目していくことが大切である。

V. 研究の限界と今後の課題

本研究は1施設において調査を行ったため、施設の特徴などが結果に反映された可能性があり、今後支援体制や背景の異なった事例に対する検討は必要となる。また、重症度などの個別の疾患の特性を踏まえた検討も今後必要である。さらに必要性の認識、理解の向上、手段の試行錯誤的確立の3つの概念は必ずしも独立したものではなく、関連性ももちながら向上することが想定されるため、その関連性については検討が必要である。

今回、明らかにした構造概念は、先天性心疾患と同様の特徴のある慢性疾患にも一定の汎用性をもつと考えられるため、他疾患との共通性や差異についても知見を深めていきたい。

VI. 結 論

著者の先行研究(遠藤, 上田, 堀田, 2019)で明らかにした先天性心疾患をもつ学童期までの子どもに対して母親が行う病気説明において、未分析であった母親による病気に関する情報の認識のプロセスを明らかにし、以下の医療従事者が行う支援全体の針路を見出した。

- ①母親が理解不十分を説明実施可能とするためには、母親の必要性の認識、理解の向上、手段の試行錯誤的確立の3つのプロセスが必要であり、それを補うことが支援の針路となる。
- ②母親の必要性の認識については、症状や成長発達段階や学校生活などの状況と照らし合わせて適切か判断し、医療従事者の視点を加えていくことが求められるが、おのおの母子が重要と考える情報に配慮する姿勢が不可欠である。
- ③母親の理解の向上については、看護師は説明後の補助的な役割も分担をすることで、医療チーム全体で支援の有効性を確保することが求められる。また必要性の認識と両立させ、説明が必要とされた時に、随時説明ができるようにしておくことが大切である。
- ④母親の手段の試行錯誤的確立については、説明実施希望も手段未確立は一つの大きな問題である。その解決のため協働的な説明手段補完の支援を行う際には、接触の機会が限定的であっても、母子の対話状況に注目して個別性に応じた媒体提供を行うことが求められる。

謝 辞 本研究にご協力いただきました協力者さま、医師と看護師の皆さまに心より感謝申し上げます。

なお本研究は日本学術振興会科学研究費(若手研究B:17K17490)の補助を受けて実施し、令和2年度名古屋市立大学大学院看護学研究科博士論文の一部を加筆修正したものである。また、本研究の一部は日本小児看護学会第29回学術集會にて発表した。

文 献

- 遠藤晋作, 堀田法子 (2016). 学童期後半の先天性心疾患児に対する母親からの病気説明のしやすさ・しにくさ 理由と病気説明内容からの検討. 日本小児看護学会誌, 25(3), 77-83.
- 遠藤晋作, 堀田法子 (2015). 子どもに対する母親からの病気説明の実施状況とその影響要因の検討 先天性心疾患の学童期後半の母子に焦点を当てて. 日本小児看護学会誌, 24(2), 18-25.
- 遠藤晋作, 上田敏丈, 堀田法子 (2019). 先天性心疾患をもつ学童期までの子どもに対して母親が行う病気説明プロセス. 日本小児看護学会誌, 28, 274-283.
- Grove, S. K., Burns, N., & Gray, J. R. (2013) / 黒田裕子, 中木高夫, 逸見功訳 (2015). バーンズ & グローブ 看護研究入門 原著第7版—評価・統合・エビデンスの生成. エルゼビア・ジャパン.
- 伊庭久江 (2005). 先天性心疾患をもつ幼児・学童の“自分の疾患のとらえ方”. 千葉看護学会誌, 11(1), 38-45.
- Kendall, L., Sloper, P., & Lewin, R. J., et al. (2003). The views of young people with congenital cardiac disease on designing the services for their treatment. *Cardiology in the Young*, 13(1), 11-19.
- Lok, S. W., & Menahem, S. (2012). Children's and adolescents' understanding of their small ventricular septal defects. *Pediatrics International*, 54(6), 824-828.
- 宗村弥生, 田久保由美子, 奥野順子 他 (2010). 先天性心疾患の子どもをもつ母親の医師からの説明に対する思いと対処. *小児保健研究*, 69(1), 31-37.
- 落合亮太, 佐藤秀郎, 村上新一 他 (2008). 成人先天性心疾患患者の親が成育医療に対して抱く要望. *心臓*, 40(12), 1094-1102.
- 大谷尚 (2008). 4ステップコーディングによる質的データ分析手法 SCAT の提案—着手しやすく小規模データにも適用可能な理論化の手続き—. 名古屋大学大学院教育発達科学研究科紀要, 54(2), 27-44.
- 大谷尚 (2011). SCAT: Steps for coding and Theorization: 明示的手続きで着手しやすく小規模データに適用可能な質的データ分析手法. *日本感性工学会論文誌*, 10(3), 155-160.
- 大谷尚 (2019). 質的研究の考え方 研究方法論から SCAT による分析まで. 名古屋大学出版会.
- 坂本喜三郎 (2016). 心臓病の治療 心臓病の手術. 一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会編. 心臓病児者の幸せのために—新版 (pp. 102-141). 光陽メディア.
- 櫻井育穂 (2016). 思春期・青年期の先天性心疾患患者とその親の成人型医療への移行に関する認識とその相違. 日本小児看護学会誌, 25(3), 32-38.
- 芝原大貴, 関村亮介, 松岡佑 他 (2017). 先天性心疾患のある青年の“自分のとらえ方”. *高知大学看護学会誌*, 11(1), 15-24.
- 田久保由美子, 宗村弥生, 奥野順子 他 (2008). 先天性心疾患の子どもをもつ保護者への説明に対する医師の意識. *小児保健研究*, 67(4), 625-631.
- 安河内聡 (2016). 病気の解説 先天性心臓病の種類と解説. 一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会編. 心臓病児者

の幸せのために—新版 (pp. 26-55). 光陽メディア.
造田亮子, 高橋亮, 山元恵子 (2016). 在宅療養を受けている先天性心疾患児の母親が感じる不安や困難感と訪問看護師の関わりについての一考察. 小児保健研究, 75(2), 247-253.