

小児がん経験者の子どもを持つ父親と母親の 語りからみる療養生活構築のプロセス

田 邊 美佐子,¹ 瀬 山 留 加,¹ 神 田 清 子²

要 旨

【背景・目的】 小児がん経験者の子どもを持つ両親の語りから夫婦および家族における療養生活構築のプロセスを理解し、看護への示唆を得る。【対象と方法】 発病から5年を経過した小児がん経験者Aちゃんの両親それぞれの語りを当事者の視点でストーリーを記述し、出来事の意味を解釈した。【結果】 父親と母親は、共通の目標を持って子どもの病気と向かい合い、祖父母の多大な支援を受けて家族が親密性を高めながら療養生活を構築していた。子どもの病気を乗り越えた父親、母親は共通して自己成長を自覚し、人生において子どもの病気が必要な出来事であったと肯定的に意味づけていた。【結語】 小児がん患者の家族が安定した療養生活を構築していくためには、父親と母親が支えあう関係を維持できるような援助と、効果的なソーシャルサポートが活用できるような援助が必要であることが示唆された。(Kitakanto Med J 2008 ; 58 : 35~41)

キーワード：小児がん, 両親, 語り, 療養生活構築

はじめに

小児がんは治癒率が向上したとはいえ、わが子の命を奪われかねない事態に親の衝撃は強い。診断がつくと突然長期の入院治療を余儀なくされ、さらに退院後は再発と晩期障害に対する定期的な受診が継続されるため、患児と家族の生活は大きく変化する。特に身体侵襲が大きい造血幹細胞移植を受けた場合は、晩期障害が現れやすいため長期にわたる療養生活を送らなければならない。

子どもの発病を契機に、苦難を乗り越える過程で家族の絆を深めていく場合もあるが、小児白血病患児の両親は離婚率が高いともいわれ、家族崩壊の危機に陥る可能性もある。¹ 森は、小児がん患児の親の闘病生活において、家庭崩壊をするほどの状況危機の要因や発生メカニズムについて明らかにし、「闘病生活における問題状況×生活感情/夫・妻の情緒的サポート×ソーシャルサポート量」の法則性を見出している。^{2,3} 小児がん患児の家族の闘病体制や両親における関係性変化の要因については、母親の視点からの研究が散見される。⁴⁻⁸ しかし、小児がん患児の親は、当然、家族ごと、父親母親ごとに個別の体験を

している。個別の視点から語られる個人的な経験は、語り手が自らの経験の意味や主体的意味を構築する意味生成のプロセスである。⁹ そのため個別事例における親の語りを分析することで、具体的にかつリアルに療養生活の説明でき、当事者にとっての療養体験の意味を明らかにできると考える。さらに、父親、母親の体験を比較することにより、家族サブシステムである夫婦と家族システム全体の変化の過程が見えてくるのではないかと考える。そこで本研究の目的は、小児がん経験者の子どもを持つ父親と母親の語りを当事者の視点でストーリーを記述する方法を用いて、夫婦および家族における療養生活構築のプロセスを理解し、看護への示唆を得ることである。

用語の定義

療養生活：小児がん患児が、入院中および退院後に治療を行っている期間における、患児と家族の生活とする。

方 法

1. 対象者

対象者は発病後5年を経過した、乳児白血病で骨髄移

1 群馬県高崎市中大類町501 高崎健康福祉大学看護学部看護学科 平成19年11月15日 受付
2 群馬県前橋市昭和町3-39-22 群馬大学医学部保健学科
論文別刷請求先 〒370-0033 群馬県高崎市中大類町501 高崎健康福祉大学看護学部看護学科 田邊美佐子

植経験者の女兒 (A ちゃん) の 30 歳代後半の父親と母親であり、父親と母親が同等の介護者として感じられた夫婦である。子どもの入院中に夫婦としてうまく機能していたと思われた家族を対象にすることで、療養生活を構築するために効果的な取組みが具体的に明らかになると考えた。

調査時の家族構成は、対象者夫婦、長女 (9 歳)、A ちゃん (6 歳)、父方の祖父母 (60 歳代後半) であった。対象者はともに職業を持っていたが、母親は A ちゃんの発症当時は、育児休暇中であった。

A ちゃんは、生後 3 ヶ月の時に浮腫と紫斑をきっかけに近医を受診した後、B 病院に緊急入院をした。血液データ上、非常に重篤な状態であった。確定診断後治療を開始し、寛解導入療法後に完全寛解が認められた。1 歳 1 ヶ月の時に、4 歳になる対象者の長女をドナーに骨髄移植を受け、その約 1 ヶ月後に退院となった。入院は約 11 ヶ月間であった。退院後から調査時までには寛解が維持されている。3 歳の時にてんかんを発症したために内服治療を開始し、調査時までには 6 回の欠神発作を起こしていた。その他の晩期障害として薄毛と軽度肥満があり、B 病院外来に定期的に受診をしている。調査時 A ちゃんは、地元の小学校に元気に通学していた。

2. 調査方法

1) 研究対象同意までの手順

外来受診時に A ちゃんの担当医から母親に、研究協力依頼書を手渡してもらい、研究参加の意向があることを確認した後、研究者が研究の説明を行い同意を文書で得た。父親に対しても同様の手順を踏んで同意を得た。

2) データ収集

①半構成的面接：父親、母親それぞれに対する面接を 2006 年 4 月下旬から 6 月中旬に実施し、IC レコーダーに録音した。面接は「お子様の病気がわかってから今日に至るまでのお子様の様子と、その時々にお父様 (お母様) が感じたことをお話してください」と伝えた後、対象者に自由に語ってもらった。

② A ちゃんの診療録：入院期間、疾患名、治療内容と経過、晩期障害とその治療を収集した。

3. 分析方法

録音した面接内容から逐語録を作成し、家族の療養生活に関連したストーリーを父親、母親それぞれに記述した。そして、父親、母親に共通しているテーマを見出し、対象者・夫婦・家族に起こっている出来事の意味を解釈した。

4. 分析の妥当性と信頼性

分析、解釈の過程においては、がん看護研究者 1 名のスーパーバイズを受けた。

5. 倫理的配慮

本研究は、B 病院の倫理審査委員会の承認を受けて実施した。対象者と研究者に面識があったため、研究協力依頼書を手渡す段階で、医師から研究者の現在の立場および同意の有無と診療とは一切関係がないことを説明してもらった。

結 果

面接時間は、父親が約 40 分、母親が 2 回の面接で約 1 時間 20 分であった。

以下、家族の療養生活構築に関するストーリーを記述した。なお、対象者の語りを斜体文字もしくは「 」内に示し、読み手がわかりにくい箇所は、() 内に研究者が補足をした。

1. 今できる最善を尽くし、明日まで生きることを目標にする

父親：近医で白血病の疑いを伝えられた時、白血病で友人を亡くした経験から一番恐れていた病気になってしまったと思った。緊急入院した B 病院では、治癒率が低い白血病であること、現在の A ちゃんが「白血病の治療できる状況であればよい」と言うほど非常に厳しい状態であるとの説明を受けた。「やっぱりそうなんだ」と不治の病であること実感し、奈落の底に落ち込んだ。

職場には現状をありのままに伝えて仕事を休み、病院にいる A ちゃんと妻のそばにいた。A ちゃんを救おうと奮闘する医療者が味方に見えてきた。「僕らも行けるところまで行こう」と思い、妻に A ちゃんの病と闘う決意を伝えた。

家内に「泣くのは後回しにしよう」という話を 2 日目か 3 日目にしたんですよ。「とにかく、ダメかもしれないけれども、やるだけのことはやりましょう」。僕らの場合は「とにかく明日、明日、明日」でしたね、とにかく前半は。

母親：白血病の疑いを伝えられ時は、全く信じられなかった。「もしかしたら違うかもしれない」と期待を抱いて B 病院を受診した。しかし、予後不良の白血病であるばかりでなく「治療が始められることを目標にする」と言われて、一瞬憤りを覚えたが、提示された血液データによって尋常ではないことがわかり、落胆した。現実を受け入れられなかった。付き添いをはじめると、なぜ自分の子どもが白血病なのかを考え続け、夜は眠れなかった。

管の穴にドーンと落ち込んだような感じで、出口がないような感じでした。あの時の気持ちを表現すると、口からなんか胃が出てきそうな、内臓を吐いちゃいそうな感じ。私もそうだったし夫も言っていたので、多分同じでなのでしょう。

しばらくは頭の中が整理できなかったが、家族と相談し、目標を小さくもって今できる最善を尽くすという方針を立ててからは、「もしかしたら明日の命はないかもしれない。受け入れてこの子が生きていくために、できるだけのことをしよう」と思えるようになった。

ありがたいことに家族はとても仲が良く、相談しあえたので、父も母も夫も、「受け入れるしかない、とにかく今できる最善のことをしていく。目の前の目標は小さく持ってやっていこう。」って言うてくれた。そう決めてからは、「とにかく明日まで生きていくこと」。ちっちゃく目標を決めて毎日を過ごすような感じでした。

2. 祖父母のサポートのお陰でしんどくない生活を送る

Aちゃんの入院に伴って、家族の生活は一変した。父方の祖父母からの療養を協力するとの申し出により、同居家族は6人に増えた。Aちゃんの24時間の付き添いに対応するため、平日の昼間は父方祖母（以下祖母）、平日の夕方から朝までが母親、金曜日の夜から日曜の夜までが父親というローテーションを組んだ。父方祖父（以下祖父）は、運転手として付き添う家族と長女の保育園への送迎を行った。（表1、表2）

父親：父親は、職場や友人に対して継続的にAちゃんの病状を伝え、仕事と看病の両立を図った。生活が変化して、特定の家族に負担がかかることが心配だった。「僕と妻は、お互いがバランスをとりながら、限界ぎりぎりまで頑張ろう」と思ったが、家族で負担を分散させるのが得策だと気がついた。自分が週末に付き添いを担当することで、妻が家に帰る時間ができる。仕事よりも、家族を疲労させないことのほうが大事だった。自分が付き添いをしないことの方が変だと思い、付き添いを嫌だとは感

表1 役割分担

役割	担当者		
Aちゃんの看病、付き添い	父親	母親	祖母
付き添い者の送迎			祖父
長女の世話	父親	母親	祖父
家事		母親	祖母
所得獲得	父親		

じなかった。しかし、入院と付き添いによって家族の分離を余儀なくされる状況は、「家族揃ってご飯が食べたい」との思いを募らせた。家族団欒できない寂しさを妻と分かち合った。

父親は、Aちゃんが入院していた期間の生活を振り返り、個人的には辛さを感じなかったが、「家内のほうが大変だったのかもしれない」と思った。病棟で出会った疲れ果てた母親達のような姿に妻はならなかった。また、祖父母のサポートのお陰で、親がAちゃんの看病に専念できた。そのため、療養生活は「しんどくはなかった」と思えた。

幸い、うちは両親がずいぶんバックアップしてくれたので、僕らはそれだけをやっていたらよかったんですよ、はっきり言って。上の子もいたんだけど、そっこのほうの心配はほとんどしないで、のめり込む事ができた。これは、ラッキーだったなって思うんですよ。あの病棟のお母さんたちの疲れ果てた姿を見るのが一番しんどかったですけど、ああはならなかったですよ。だから、しんどくはなかったですよ。

母親：Aちゃんの入院によって家族の生活は変わったが、なるべく長女の生活は崩さないようにしたいと思っていた。Aちゃんが病気になる前は、義父母に対して、自分とは考え方も違い、一緒に生活できないタイプだと思ったこともあった。突然始まった義父母との生活に、Aちゃんの発病当初はぎこちなさを感じた。しかし、義母とは、付き添いの交替のときにAちゃんの様子について会話を交わし、義父とは、送迎の車の中でAちゃんや長女の様子について情報交換をする、という毎日を送るうちに、徐々に距離が縮まっていくのを感じた。

母親は、Aちゃんの付き添いをしながらも、自分が家庭で過ごす時間を持てたのは、家族のサポートのお陰であると感謝した。また、家族に母親役割を委譲したお陰で、安心して自分に与えられた役割に集中できたと思った。

ありがたいことに家族が支えてくれましたからね。父が1日200kmの運転じゃないですけど、あのお陰ですよ、本当に。あれがなかったらだめですよ、正直なところ。病院にいつているときは、例えば、「上の子が熱を出している」って聞くと心配になっちゃうんですけど。でも、私が病院に行っているときは、父と母が上の子を十分かわいがってくれていましたし、私がかにいるときは、夫や母が下の娘の看病をしてくれていますから。そうです

表2 付き添い体制

	月曜日	火曜日	水曜日	木曜日	金曜日	土曜日	日曜日
日 中	祖 母	祖 母	祖 母	祖 母	祖 母	父 親	父 親
夜	母 親	母 親	母 親	母 親	父 親	父 親	母 親

ね、正直、私がどうこうしなければと思いませんでした。

3. 家族みんなで闘い抜いた後の連帯感

父親：退院によって、念願であった家族揃って食事ができたことが一番嬉しかった。退院当初は再発の不安もあったが、「やれるだけのことはやった」と、最善を尽くしたと認識することで対処した。Aちゃんにてんかんが発症した時は、「しかたない」と受け入れ、死に至る病気でないことを妻と確認し合ったら、不安が消えた。今は、成長していくAちゃんと過ごす毎日がとても楽しく感じる。ここまで来れたのは、妻と両親の支えがあったからだと思った。

家内がいたこと、あと両親がいたこと。ここは考え方に温度差がなかったですね、さすがに。あとはどれだけ友達がやっても温度差があったのかもしれないし、それを望んでもいないし。自分と温度差のない人たちがそれだけいてくれた。説明する必要がない人が、少なくとも左右にいてくれたことが、一番の支えですね。

母親：母親は、移植後5年となるAちゃんの小学校入学を目標に「もう少し、もう少し」と思いながら過ごしてきた。Aちゃんにてんかんが発症した時には、夫から「白血病みたいに死ぬ病気じゃないからいいんじゃない」と言われ、「それもそうだな」と思い気持ちが楽になった。「心配したらきりがない。元気ならいいじゃない。」と思えるようになった。

母親は、退院後はAちゃんの世話を優先しようと、仕事を辞めるつもりでいたが、義父母が「私達もできるだけのことをしてあげるから、もともと好きでなった仕事なんだから、やればどう？」と言ってくれたため、職場復帰を決心した。義父母への感謝と、絆の深まりを感じた。

Aのことを通して、医療関係の方との連帯感や成就感もあるんですけど、やっぱり家族みんなで乗り切ったという、家族の中での連帯感というのがすごくありまして。一緒にAの病気も闘い抜いたという、戦友ですし。だから感謝もしてますし。やっぱり、今では実家の両親よりも一緒に暮らす父母のほうが、もう気持ちは近いですし、逆に変な気を使わなくなりましたし。「一緒に暮らす父母は大事にしなければいけないな」って自分なりに自然に思いますしね。

4. 病気を通して、自己の成長を実感

父親：Aちゃんとの闘病は、「結果がよかったからかもしれないが、失ったものはない」と思った。Aちゃんの病気を通して自己の優先順位が明確になり、親として成長ができた。家族が揃って食事をする日常が、こんなにもいいものかということもわかった。

この経験をして一番大きいのは、僕も家内も含めてで

すけど、よく成長させていただきました。あれだけいろいろなことがあったお陰で、優先順位ですよ。一番大事なものがたたきこまれたので、親としては多分よかったな、と思います。それがなかったら、今よりもっと悲惨だっただろうな。(中略)一番大事なことは、とにかく精神的に元気であることですね。

母親：母親は、Aちゃんとの闘病を通して命の大切さを再認識したとともに、献血をしてくれた人も含め、多くの人々の支えによって今があることに感謝していた。退院してどのくらい経った頃か覚えていないが、夫と「いい経験だったね」と語り合ったことがあった。自己の優先順位が明確になり、何が大事なかわかったことは一番良かった。周囲に対して優しくなれたり、人間的に成長できたと感じられた。

物事の優先順位が大きく変わりましたよね。元気でいること、家族が仲良くいられることが一番なんだっていうのを身をもって感じました。Aは今のところハッピーエンドで来ていますから、今思うと、あのまま病気を知らずに昔のまま行くより、今のほうがよかったなと思います。私自身はやはり、人間的にある程度は成長しましたので、今は、本当にいい経験だったと思っています。家族の愛情もわかりましたし、家族が仲良くなったっていうのは大きいと思うんですね。

考 察

父親と母親は、共通の目標を持って子どもの病気と向かい合い、祖父母の多大な支援を受けて療養生活を構築していた。さらに、祖父母を加えた新たな家族が、親密性を高めながら子どもの病気を乗り越え、その結果、父親、母親ともに子どもの病気を肯定的に意味づけていた。すなわち、療養生活構築のプロセスにおいて「子どもとの闘病に取組む夫婦の姿勢」,「祖父母のサポート」が深く関与し、「子どもの病の意味」に影響を与えていたことが明らかになった。ここではこれらについて考察し、看護への示唆を述べる。

1. 子どもとの闘病に取組む夫婦の姿勢

父親と母親は、「白血病の治療ができるといい」という医師の言葉を印象深く記憶に残している。Aちゃんが白血病であるという事実に加え、わが子の死が間近に迫っているという苛酷な現実を認識せざるを得なくなり、今まで経験したことがないほどのショックと絶望を体験した。そして、身体症状がでるほどの苦悩に襲われた。家族機能のひとつに「情緒的機能」があるが、これは家族員の情緒的ニーズに応じる機能であり、相互に支援し合い、緊張を緩和する役割をもつ¹⁰。このときの父親と母親は、お互いに相手の情緒的ニーズに応える余裕がないほど落

ち込んでいる状況にあったと思われる。しかし、自分と同じように情緒的反応を示す相手を見て、現実の捉え方、Aちゃんに対する関心や愛情が自分と同じであることが確認できた。これは、共感し合える存在としてお互いを認識し、安心感や信頼感が増していく一因であったと考える。

母親よりも先に現実を受け止めた父親は、Aちゃんの病氣と闘う決意を母親に伝えた。そして、Aちゃんの死が迫っていることを受け入れた上で、今、最善を尽くすという方針と、明日まで生きるという目標を打ち立て、夫婦で確認し合った。Aちゃんを失うかもしれない危機を、夫婦が同じ方向性を持って取組もうとし、さらに祖父母も加わり、家族みんなで乗り越えようと団結していった。戈木¹¹は、がん患児の母親は、子どもへの罪悪感や、周囲からのがんばりの期待に応えようとするため「私がこの子を助ける」と看病の中心になっていくと述べている。また、星¹²は、親のどちらかが、「子どもを引き受けることができるのは自分しかいない」と思い込むことを「子どもの抱え込み」と表現している。現状を受け入れて、設定した目標に向かって取り組むことを家族で共有したことは、母親に、「Aちゃんとの闘病は、自分だけでなく夫婦、家族の課題」として認識させることになり、母親の抱え込みを防ぐ要因になったと考える。

小児がん患児に付き添う母親は、病院での母親役割を主体的にマネジメントし、患児の母親役割と家庭における母親役割を行き来しているという。¹³しかし、Aちゃん家族は家族内の役割を担当する人や時間までも明確化し、ローテーションという形で、母親が病院と家庭での母親役割を定期的に行き来できるようにした。また、父親は自身が付き添いに参加をするのは当然の役割と捉え、病院に寝泊りをしてAちゃんの看病を分担した。母親への過剰な負担を予測して役割調整を図り、役割を共有することにより経験を理解しあったことは、一層、母親が子どもを抱え込まない状況を作り出した。つまり、看病の中心である母親を、父親や祖父母がサポートする構造ではなく、看病の中心には強い関係性で結ばれた父親と母親が存在し、一体化した夫婦が主体となって闘病に取り組んでいたと思われる。

退院後においても、晩期障害のてんかんを死ぬ病氣ではないことを夫婦間で確認している。これは、認知を変えることで脅威のレベルを低下させるとともに、相手に支持してもらうことで安心の保障を求めようとしたためである。しかしそれ以上に、父親と母親がAちゃんに起こった問題をお互いにどのように受け止めているのかを知ることで、今後起こるかもしれない困難にどのように対処していくのか、親としてどのように養育していくのかを話し合い、方向性を確かめ合う機会になった。

療養のみならず養育に対する親の姿勢は、病氣の子どもの自立や子ども自身の病氣の捉え方にも影響を与えるため、父親と母親が、子どもの病氣への養育姿勢を確認し合い、体制を整えることは重要である。

2. 祖父母のサポート

Aちゃんの付き添いをしながら、父親と母親が幼少の長女の養育を行っていくためには、継続して提供される手段的サポートが必要不可欠である。Aちゃん家族の場合は、祖父母が同居という形でサポートしたため、長女の生活の場が変化することはなかった。患者の役に立ちたいというニーズは、病者を抱えた家族の基本的なニーズである。¹⁴しかし、孫や息子夫婦の役に立ちたいという思いがあったとしても、祖父母にとって、今までの生活環境やスタイルを変え、新たな生活や人間関係に適應しなければならない同居という選択は、大きな決断であったと思われる。

父親と母親が提案した ①長女の生活をできる限り崩さない ②特定の家族に過度な負担を与えない ③夫婦が看病の中心でがんばるという療養生活の意向に沿って、祖父母は全面的にサポートをしていた。それは、闘病への目標を共有した家族として、父親と母親を支持し共感を示すといった情緒的サポートであった。

親密さとは、関係性の中で自分を犠牲にしたり裏切ったりせず、相手を変えたり説得したりしようという要求を抱かずに、相手のその人らしさを承認し合えることである。¹⁵父親と母親が「やれるだけのことはやった」、「家族みんなで乗り切った」と闘病への充実感を得ているのは、Aちゃんが治癒したということだけではなく、親密さを感じられる祖父母からサポートを受けられたこと、父親と母親の望む形で安定した療養生活が送れたことが関係していると考えられる。母親の場合は、祖父母に対する絆は療養生活を通して深まり、心理的な距離感の短縮を自覚したことが、祖父母への感謝や連帯感の獲得として表れていたと考える。

3. 子どもの病の意味

父親と母親はAちゃんとの闘病を振り返り、語り合う体験を通して、お互いの成長を認め合い、Aちゃんとの闘病が自分たちにとって必要な経験であったと捉えている。危機的状況を家族に意味のある人生の経験であると認識できる能力は、家族の自信につながり、耐久力を生み出すという。¹⁶父親と母親は、経験を肯定的に意味づけることで、新たな困難に立ち向かう自信を獲得していった。父親は、大切なわが子を失うかもしれない事態に直面し、自分を奮い立たせる強い精神力を必要とした体験から、人生において気力を持続することが最も重要で

あるとの価値観へと変容した。母親は、闘病をきっかけに家族の絆や連帯感を意識し、家族との成就感を得ているため、協力的で円満な家族関係を維持することが最も重要であると価値づけていた。

4. 看護への示唆

小児がん患者の家族が安定した療養生活を構築していくためには、父親と母親が支えあう関係を維持できるような援助と、効果的なソーシャルサポートが活用できるような援助が不可欠であることが明確になった。

1) 父親と母親が支えあう関係を維持できるような援助

長期にわたる療養生活においては、父親と母親がお互いにどのような考えや思いでいるのかを伝え合い、相互理解が促進されるような機会を設けることが必要である。子どもが発病した当初は、療養への取組みを方向付けるため最も重要である。看護師は、父親と母親が思いを率直に伝えられているか、誤解はないかを確認し、目標を共有できるように明確化を助けていくことも必要と思われる。また退院時に、入院中の療養生活を振り返り、父親と母親がお互いを肯定的に評価する、子どもの病気を肯定的に意味づける認識がもてるような働きかけをすることは、経験を自信に変えていくと考える。さらに、父親と母親が、子どもの死や再発といった不安や恐れを表出したうえで、子どもへの病名告知も含め、どのような養育を行っていくのか方向性を確認しておくことは、子どもに対する療養から養育への移行がスムーズに行えると思われる。

2) 効果的なソーシャルサポートが活用できるような援助

入院中の療養生活には、幼少のきょうだいがいる場合はなおさら、直接的な支援を行うソーシャルサポートが必要となる。しかし、子どもや親のニーズに沿ったサポートが提供されなければ、かえってストレスを増加させることとなる。特に、親が安心して任せられる関係性にある人からのサポートなのかどうかは、親の満足度に影響を及ぼすため、看護師は、親がソーシャルサポートに何を求めているのかを明らかにし、いつ、どこで、だれが、どのようなサポートを行っているのかといった内容を把握する必要がある。そのため侵襲が高く危機的状況から長期な療養を必要とする移植医療において、看護師、特にリーダー的役割を担う看護師は、家族の状況をアセスメントし、必要に応じ、面接やMSW、社会を紹介する調整機能を果たすことが重要な看護役割である。

謝 辞

本研究にあたり、快くご協力くださり、貴重な経験をお話くださいました A ちゃんのお父様、お母様に深く感謝いたします。また、ご理解ご協力くださいました B 病院の関係者の方々にお礼を申し上げます。

文 献

1. 森美智子：小児がん児の親の状況危機と援助に関する研究（その1）闘病生活により発生する状況危機要因。小児がん看護 2007；2：11-26.
2. 森美智子：小児がん児の親の問題状況と援助関係の法則性とサポート体制に関する研究。小児がん看護 2006；1：25-34.
3. 森美智子：小児がん児の親の状況危機と援助に関する研究（その2）闘病過程における状況危機と援助ニーズ。小児がん看護 2007；2：27-39.
4. 戈木クレイグヒル滋子：闘いの軌跡—小児がんによる子どもの成長と母親の成長。東京：川島書店、1999.
5. 戈木クレイグヒル滋子：「闘い」を通しての母親の変化。日本保健医療行動科学会年報 2000；15（6）：38-46.
6. 早川 香。小児がん患児の発症から退院後現在までに母親が経験した葛藤について。日本看護学会誌 1999；6（1）：2-8.
7. 水野貴子，中村菜穂，服部淳子ら。小児がん患児の入院初期段階における母親役割の変化と家族の闘病体制形成のプロセス（第1報）。日本小児看護学会誌 2002；11（1）：23-30.
8. 水野貴子，中村菜穂，服部淳子ら。小児がん患児の治療安定段階における母親役割の変化と家族の闘病体制維持プロセス（第2報）。日本小児看護学会誌 2003；12（1）：8-15.
9. 松木啓子。ナラティブアプローチの可能性と限界をめぐって。言語文化 1999；1（4）：759-780.
10. 野嶋佐由美：家族機能に関する考え方。野嶋佐由美（編）：家族エンパワーメントをもたらす看護実践。東京：へるす出版 2005：94-98.
11. 前掲5.
12. 星 直子：子どもの病気・障害経過における「夫婦の体験」に関する研究。東京：こうち書房 2004：180-181.
13. 前掲8.
14. 前掲10. 中野綾美。家族のニーズ。28-29.
15. 平木典子，中釜洋子。家族の心理。東京：サイエンス社 2006：55-72.
16. 薬師神裕子。家族の耐久力（Family Hardiness）を支える看護。家族看護 2007；5（1）：50-57.

Building Process of Familial Cure Life for a Child of Cancer Survivor Through a Narrative from their Parents

Misako Tanabe,¹ Ruke Seyama¹ and Kiyoko Kanda²

¹ Takasaki University of Health and Welfare, Faculty of Nursing

² Department of Nursing, School of Health Sciences, Gunma University

Background and Aim : This study aimed to comprehend a building process of parental and familial cure life for a child of cancer survivor and to obtain a insights on nursing care. **Subjects and methods :** Based on interviews with parents, we constructed the process and meaning of the lives of child who had survived cancer for at least five years and the livers of their families. **Results :** Parents fought together against the disease threatening their child to build neo lives, supported devotedly by grandparents. Parents thus involved noted own self-growth and created positive meanings from their cancer experience as an indispensable event in their lives. **Conclusions :** Appropriate nursing care supporting parental and family relationships and effective social support are important in ensuring a successful care for both children who survive cancer and their families. (Kitakamto Med J 2008 ; 58 : 35~41)

Key Words : child with cancer, parent, narrative, building process of familial cure life