

博士後期課程

(保健学) 学位論文

視床下部過誤腫の子どもの外科治療にむけた
家族支援に関する質的研究

Qualitative study of family support for surgical treatment of children
with hypothalamic hamartoma

令和 3 年度
(2021 年度)

新潟大学大学院保健学研究科保健学専攻

分野名 看護学分野

B14A305C 坪川麻樹子

目次

I. 研究の背景	
1. 視床下部過誤腫の現状	1
2. 視床下部過誤腫の子どもとその母親の現状	1
II. 研究の目的と意義	3
III. 用語の定義	3
IV. 文献検討	
1. てんかん児を持つ親のストレス	4
2. 手術を受ける子どもと家族の術前の不安	5
3. 手術を受ける子どもと親の意思決定	6
4. 希少疾患を持つ患者，治験や遺伝子治療など 新しい治療法を受け入れた患者への看護支援	7
V. 研究方法	
1. 研究デザイン	9
2. データ収集方法	9
3. 分析方法	10
4. 倫理的配慮	11
VI. 研究結果	
1. 研究参加者	12
2. 分析結果	
1) 構成概念の抽出，ストーリーラインの作成	12
2) 構成概念のカテゴリー化	17
3) テーマとサブテーマの抽出	18
VII. 考察	
1. 【代理意思決定の重責】と【「普通」の生活への切望】する 母親の心理状況	22
2. 【説明への苦慮】への支援	23
3. 実践への示唆	25

VIII. 結論	・ ・ ・ ・ ・ 26
IX. 本研究の限界	・ ・ ・ ・ ・ 27
X. 謝辞	・ ・ ・ ・ ・ 28
XI. 引用・参考文献	・ ・ ・ ・ ・ 29
資料 1 : SCAT 分析シートの 1 例	・ ・ ・ ・ ・ 36

I. 研究の背景

1. 視床下部過誤腫の現状

てんかんの中でも笑い発作が主症状となる視床下部過誤腫は、視床下部の先天性の非進行性病変であり、20万人に1人の割合で発症するとされている希少疾患である [亀山, 2017][小児慢性特定疾病情報センター, 2021]。症状は笑い発作のほかに、思春期早発症、注意欠如多動性障害 (Attention-Deficit Hyperactivity Disorder: ADHD)、学習障害 (Learning disabilities: LD) がある。日本において、この視床下部過誤腫は2021年11月より小児慢性特定疾病医療費助成の対象疾病「難治てんかん脳症」の一つとして追加された。

てんかん治療の第一選択は薬物療法であるが、視床下部過誤腫による笑い発作は極めて薬剤抵抗性であり、薬物治療の効果はほとんど期待できない [小児慢性特定疾病情報センター, 2021]。この視床下部過誤腫に対して、新たに開発された手術方法に定位温熱凝固術がある。これは2007年に日本国内で開発され、発表された [Homma, 2007] [Kameyama, 2009]。この術式は過誤腫の大きさや形による制限はなくすべての過誤腫に適応できる手術法であり、直達手術やガンマナイフなどの手術法に比べて最も有効性が高く最も安全性が高い手術法であるとされている [Homma, 2007]。2018年までに累計で170件手術がなされていることが報告されており [白水, 2020]、予後もよく、特に知的レベルが上昇することも明らかとなっている。しかし、過誤腫の大きさにより、数回手術を受けなければならない場合もある。

小児期に外科治療を受けることで、発作が減少し、認知機能や生活の質 (Quality Of Life: QOL) の改善が見込まれる [日本神経学会, 2018]。しかし、視床下部過誤腫では、治療後、他の発作型や知的障害が残存した場合、成人期以降に改善する見込みはほとんどなく、長期にわたる治療、介護・療育が必要となることもある [小児慢性特定疾患情報センター, 2021]。

2. 視床下部過誤腫の子どもとその母親の現状

一般的に、てんかんの子どもを持つ母親はうつ病や不安神経症などの心理的問題のリスクが高いことが明らかとなっている [Reilly, 2018] [Akanksha, 2019]。さらに、日本は特に子どもの疾患に対する親の自責の念は強く、てんかんの子どもを有する親は心理的にも社会的にもストレスが高いことが報告されている [大西, 2006] [野村, 2017]。それは、子どものてんかんの診断から始まり、薬物治療を継続してもいつ起こるかわからない発作に不安や恐怖を覚えるからである。

では、てんかん発作を伴う視床下部過誤腫ではどうだろうか。視床下部過誤腫特有の笑い発作は、授業中や深刻な話の途中などの途中で突然と起こるため、子どもは対

人関係でも支障をきたすことがある。毎日何回もある笑い発作や暴力的行動により、進学や通学に支障が出ることも報告されている [Kerrigan J.2015]。さらに ADHD による多動・衝動性もある。この笑い発作は外科治療で高率で消失するとも報告されているものの、発作が残る可能性があり [小児慢性特定疾病情報センター, 2021]、さらに脳外科手術を受けなければならないため、親は重い代理意思決定の決断を迫られる。

上述した笑い発作は、授業中や深刻な話の途中などの途中で突然と起こるため、子どもは対人関係で支障をきたすことがある。また、ADHD による多動・衝動性もあることから、親は子どもとのかかわり方に悩むことも多い。さらに、希少疾患であり、定位温熱凝固術はまだ手術症例数が少ないことから、治療成績や術後の経過などの情報を得る手段は限られていること、加えて生命危機の緊急性がある手術ではないことから、親が判断に迷う場面も散見する。手術を受けることで本当に発作が消失するのか、逆に悪化するのか、混沌とした心理状態となることも報告されている [Ozanne, 2018]。

希少疾患やその治療を受ける子どもの親には、「不安と恐怖」、「怒りと欲求不満」、「不確実性」という思いがあり、医療従事者から満足な支援を受けていない、満たされていない思いがある [Pelentsova, 2016]。そのため、このような状況下にある子どもと親に対しては、新たな視点を取り入れた看護支援が必要であることが示唆される。しかし、その新たな視点は何なのか、どのような看護支援が有効なのかは重要であるにもかかわらず、未着手の研究領域である。

国内において、手術を受けるてんかんの子どもやその親に対する支援についての先行研究は研究者が調べた限りにおいては、ごく僅かである。さらに希少疾患である視床下部過誤腫の子どもとその親への適切な看護支援に関する研究は見当たらない。看護師の技術の多くは暗黙知の傾向が多いことが指摘されていることから [佐藤, 2000]、視床下部過誤腫の手術を受ける児への看護も明文化されておらず、他のてんかんでの手術を受ける子どもと同様の標準的看護が実施されていることが推測される。

手術を受けるまでの親の心理の揺らぎは計り知れない。日本では民法にて 20 歳未満は未成年者と定められている。そのため、医療上の決定に関する権限は原則的には親権を有する者にある。これは治療行為に関する代理意思決定の権限も同様である。子どもの認知発達に影響を与える可能性がある脳外科手術の場合、特に視床下部過誤腫は幼少期に外科治療を受けることを勧められるため、親の代理意思決定の負担感は大きいことが予測される。代理意思決定は、最後まで「ゆらぎ続ける」という特徴も指摘されていることから [竹森, 2015]、脳外科手術を受ける子どもの親は、手術直前まで苦悩と迷いが続くことも推測される。

以上のことから、定位温熱凝固術を受ける希少疾患である視床下部過誤腫の子ども

が入院してから手術に至るまでの、その親の心理状態とその構造、求める支援について明らかにすることで、今後必要とされている看護支援の示唆が得られると考えた。

II. 研究の目的と意義

1. 研究の目的

本研究の目的は、視床下部過誤腫で定位温熱凝固術を受けることになった子どもの母親の心理状況とその構造を明らかにすることで、希少疾患の子どもとその家族への看護について示唆を得ることである。

なお、日本は入院の付き添いや子どもの世話は、両親のうち母親が多くを担っていることを鑑みて、今回は母親を中心とした心理状況の構造を明確にすることとした。

2. 研究の意義

本研究の意義は、希少疾患で、新たな治療を受ける子どもと家族の心理状況や治療前後に必要な支援を明確にできることである。現在、日本だけでなく全世界で難病や希少疾患とされていた疾病にも、遺伝子治療やゲノム編集治療などの次世代遺伝子治療が開発され導入されている。しかし、このようなチャレンジ性の強い治療、特に外科的治療を受ける患者の心理的支援に関する支援の解明は不十分である。

子どもやその家族が、新たな治療法に臨む過程で、どのような思いで病院に入院しているのか、そこでどのような支援を望んでいるのかを明らかにしていけることは、これからの患者と家族に応用できる、汎用性の高い知見となると考えた。

III. 用語の定義

1. 「希少疾患」

我が国においては、重篤で治療法の確立していないおおむね 5 万人以下の患者数の 130 の疾患が希少疾患にあたりと定義されている[谷本, 2010]。視床下部過誤腫は 20 万人に 1 人と言われており、この 5 万人以下に該当するため、本研究でもこのように定義する。

2. 「構造」

広辞苑では「いくつかの材料を組み合わせでこしらえられたもの。またそのしくみ。くみたて。」「全体を構成する諸要素の、互いの対立や矛盾、また依存の関係などの総称。」とされる。本研究では「母親の不安心理の要素とその関係性」として定義する。

IV. 文献検討

1. てんかん児を持つ親のストレス

国内論文は医学中央雑誌にて 2016 年から 2021 年の 5 年間の原著論文に限り、「てんかん」「子ども」「親」、または「てんかん」「小児」「親」をキーワードに検索した結果、86 件抽出された。ほとんどが疾患に関する医学的な研究であり、看護に関する研究は 8 件であった。

一方、海外論文は Pub Med にて 2016 年から 2021 年の 5 年間の文献の中で「Epilepsy」「child」「parents」「stress」をキーワードに検索し、111 件抽出された。その中でテーマに沿う内容のものは 23 件であった。

このように、海外に比べ、日本国内では調査や報告が少ない状況である。母親は子どもの病気を理解しようとするが、自責の念を持ち将来への不安もあることが報告されている [佐々木, 2016] [野村, 2017]。とてもストレスが高い状況で子育てをしているよう推察される。一方で、てんかんや障害を持つ子ども母親は、一般の母親よりもストレスが少ない結果も報告されている。これはてんかんや障害を持つ子どもの母親がストレスに対し対処行動をとれていることだと推察されていた [近喰, 2016]。しかし母親への早期からのかかわりの重要性も示唆されており [佐々木, 2016]、子どもと親に対する効果的な教育プログラム「famoses」も開発されている [美根, 2020]。このプログラムは親のてんかんの知識、子どもの自律への促し、児のてんかんへの親のコーピングが向上することが明らかとなっており、有効なプログラムであることを述べている。

一方、海外では、てんかんを持つ幼児の母親は、てんかん以外の神経障害を持つ幼児の母親と比較して育児ストレスが高く、親子間の相互作用に困難を感じていたことを報告されている [Reilly, 2018]。また、てんかんの重症度にかかわらずてんかんの診断自体が親のストレスを増大させる傾向があること、てんかんのコントロールが良好になった一定期間後も、親のストレスは全体的に高いままであることが報告されている [Operto, 2019]。また、乳児期にけいれん発作があると、愛着形成が不安定となり、その原因は母親の不安や悲しみであったことも報告されている [Boissel, 2020]。

さらには、他の疾患を持つ児よりも、てんかん児の母親にはうつや PTSD を患うことが多いことも報告されており [Kumar, 2021] [Carlson, 2017] [Carmassi, 2017]、診断を受け、治療が開始されてもなお強い衝撃を受けることがうかがえる。それは、いつ発作が起こるかわからない、わが子を注意深く見ていなければならないという、子どもを守る母親の強い責任感があることが考えられる。

家族への支援に関する研究では、てんかんを持つ子どもの親は、忍耐や現状を受け

入れるための努力をしており、家族のてんかん発作への対応やてんかんを受け入れることを促す支援は、家族機能のバランスを保つことを示唆していた [Bagherian, 2021]。

てんかんの子どもとその親への教育プログラムも開発されはじめているが、それに関する報告は散見される程度である。小児のてんかんは主に薬物療法であるが、子どもの成長に伴い、薬物調整も複雑になる。他の親よりもストレスへの対処はできているとは言え、またいつ起こるかわからない発作や身体への危険を避けたい思いから常に緊張があり、少なからずストレスを感じていることが示唆された。今後もストレスに対処できる支援を検討していく必要がある。

2. 手術を受ける子どもと家族の術前の不安

国内論文は、医学中央雑誌にてキーワードを「小児」「手術」「不安」「看護」とし、2016年から2021年までの文献を原著論文に限って検索した結果、48件抽出された。その中でテーマに沿う内容のものは8件であった。

海外論文は Pab Med にてキーワードを「preoperative anxiety」「child」「parent」とし、2016年から2021年までの文献を検索した結果、27件が抽出された。その中でテーマに沿う内容のもの17件を対象とした。

国内では、子どもへの術前プレパレーションの報告が5件、手術に対する保護者の思いに関するものが3件であった。

術前プレパレーションでは、手術室までスムーズに行けるような「探検」「スタンプラリー」を実施した効果を明らかにしたもの、麻酔導入を効果的に実施できるようなディストラクションの効果についての文献があった [古賀, 2020] [中谷, 2019] [増本, 2018]。これらは子どもが安全に手術を受けられるように、正しい情報を与えることで安心して手術室に向かい、麻酔を受けられるような援助を実施していた。また手術に関する保護者の思い [園田, 2018] [山田, 2018] [松中, 2017]については、看護師が気にかけてくれること、手術や治療について理解できるように説明してくれることで安心することを明らかにしていた。

海外では、手術を受ける子どもには大きな不安があり、さらに親の不安は子どもに大きな影響を与えることを明らかにされており、親の術前ストレスを減らすための支援が必要であることが示唆されていた [Arze, 2020] [Charana, 2018] [Delivet, 2018]。また、手術に対する意思決定支援に関する研究 [Chan, 2019]では、親の手術への懸念事項には、子どもが麻酔から目覚めないことへの不安や恐怖、手術室へ付き添いができないことがあり、その不安を和らげようとインターネットや医療者などからの情報を取り入れていることが明らかにされていた。そして、子どものための術前および術

後の介入にスマートフォンや絵本を使用し術後のケアに関する情報を介護者に提供することで、子どもだけでなく母親の知識を増やし、不安が軽減したという報告もあった [Bumin, 2021] [Yang, 2016]。

このように、手術を受ける子どもの不安や保護者の不安に焦点を当てたもの、不安を軽減する支援について、多く研究がなされていることが明らかとなった。

国内外で手術を受ける子どもやその保護者に視点を当てて研究がされていたが、国内では事例検討が多く、十分に支援について検討されているとは言い難い。海外では母親への不安に介入する研究もなされていることから、今後さらに術前の不安軽減や支援について検討していく必要がある。

3. 手術を受ける子どもと親の意思決定

国内論文は、医学中央雑誌にてキーワードを「小児」「手術」「意思決定」とし、2016年から2021年の文献で原著論文に限って検索した結果、26件抽出された。そのうち、手術や治療に関するもの6件を対象とした。

海外論文は、Pub Medにてキーワードを「decision making」「child」「parents」「epilepsy」とし、2016年から2021年の文献で検索した結果、34件抽出された。そのうち、子どものてんかんに関するもの13件を対象とした。

国内では、手術を受ける子どもへの親の意思決定に関するもの2件、子どもの治療に対する意思決定2件、子どもの処置に対する子ども自身の意思決定に関するもの2件の文献があった。

親は手術を決定する際、医師との信頼関係の構築を行い手術に臨んでいたが、家族の看護師に対する思いが抽出できなかった文献があった [松中, 2021]。家族関係の精神面のつながりを良好に保つ援助は、親の意思決定を支援し、親と子どもが主体的に手術に取り組む上で重要であり [上松, 2016]、積極的に支援していく必要性が示唆された。また、治療の選択に関わる論文では、子どもの思いが不明確であり、治療の決定に母親の苦悩があることを事例検討されていた [内堀, 2018]。このように、手術や治療への意思決定に関する論文は少なく、今後さらに検討していかなければならないことが示唆された。

一方、海外では、子どものてんかん手術の意思決定に関するもの8件、てんかんの治療への意思決定に関するもの2件、てんかん患児の生活への不安に関するもの2件の文献があった。

保護者は、自分の子どもをてんかんの手術を決定する際に、より多くの情報とサポートを求めていたことから、医療従事者は、保護者の意思決定の過程において、学際的なアプローチが重要であると述べられていた [Heath, 2016]。また、「知識と情報

へのアクセス」「医療者とのコミュニケーション」「介護者の感情状態」「社会経済的影響」がてんかん手術に関する意思決定の実現または障壁となり [Samanta, 2021] [Hrinco, 2021], 親へはピアサポートの強化や包括的なてんかんセンターへの紹介と術前から術後の親とのコミュニケーションが重要となることを示唆していた [Pieters, 2016]。また, てんかんの治療を決定する際, 可能な限り子どもたちも治療方針の決定過程に参加すべきであることも述べられており [Boissel L, 2020], 海外では治療を受ける児ももちろん, 親への支援についても研究がなされてきている状況である。

以上より, 海外では意思決定に関する支援, てんかんの手術に特化した研究が多数みられていたが, 国内ではほぼ見当たらないことが明らかとなった。

4. 希少疾患を持つ患者, 治験や遺伝子治療など新しい治療法を受け入れた患者への看護支援

国内論文は, 医学中央雑誌にてキーワードを「希少疾患」, または「新治療」「小児」とし, 2016年から2021年の文献で原著論文に限って検索した結果, 3件抽出された。「治験」や「遺伝子治療」で検索した結果, 看護に関する該当する文献は抽出されなかった。CiNiiにて「治験」「看護」で2016年から2021年に限って検索し, 40件抽出された。その中の4件を対象とした。

海外論文は, Pub Medにてキーワードを「gene therapy」「nursing」「child」「parents」とし, 2016年から2021年の文献で検索した結果, 23件抽出された。そのうち, 治療と看護に関するもの6件を対象とした。また, 「Rare disease」「nursing」「child」「parents」検索した結果, 74件抽出され, そのうち看護に関するもの18件も対象とした。

国内では, 希少疾患で最新治療を受ける子どもの親は, 将来への不安を抱きつつも新しい治療の開発に大きな期待を寄せていることを明らかにしていた[田崎, 2017][坂口, 2021]。また, 看護師は, 希少疾患の当事者と家族が抱える困難さに寄り添い, 疾患情報の提供などを通じて, 他の医療者への教育的役割を担うべきだとの提言もなされていた[神原, 2021]。

また, 治験という未知の治療を受け入れた患者は, 治療効果の有無に関わらず, 治験に参加することへの満足度には有意差が見られない結果があった[城賀本, 2019]。しかし, 看護師は「知識が十分でない状態で治験を行っているのか」という思いのまま治験を実施している現状もあった[井上, 2016]。治験に関わる医療従事者は, 治療効果も安全性も不確定な実験的治療に参加する患者に対して, 治験の内容を説明するだけでなく, 患者が自分自身にとって最善の選択ができるよう導くとともに, 積極的

に関わっていき、被験者の権利や安全、生活の質を確保する必要がある[城賀本, 2019][北岡, 2019]。またその役割として、看護師は「インフォームドコンセントの補助」「患者の思いを傾聴する」ことであることも明らかにされていた[井上, 2016]。

海外では、骨形成不全や血友病の治療に関する看護が4件あった。母親のフォーカスグループインタビューでは、遺伝子治療についての認識と理解、およびこれを子どもと親にどのように伝えるべきかなどを話し合っていた[Khair, 2021]。また、希少疾患を持つ子どもの親には、不安と恐怖、怒りと欲求不満、不確実性という3つの感情があり、医療者にサポートされていない思いがあったことが報告されていた[Peletsov a, 2016][Wiggins, 2017]。また、子どもの病気に特有の多くの制限があると感じている報告があった[Güeita-Rodriguez, 2020][Peletsov b, 2016]。これらからは希少疾患の不確実性や情報の不足から、母親の満たされない心理状況が推察される。多くの親を支援するために、個別の看護指導や相談ができるようなカウンセリングスキル、ケアの調整に関する訓練を受け、多職種に連携できる看護師が必要であることが示唆されていた[Peletsov b, 2016][Feng, 2019]。

これらのことから、希少疾患の子どもを持つ親や、治験など不確実な治療に参加する患者は、情報が少ないが、治療への期待と不安が入り混じっていることが明らかとなった。看護師は多職種と連携して患者の安全や生活の質の確保に関わっていく必要性も示唆された。

希少疾患の看護について、国内では数件しかない一方、海外では研究が散見されることが明らかとなった。希少疾患であるからこそ、親の心理状況を明らかにし、支援体制を検討していかなければならない。

V. 研究方法

1. 研究デザイン

本研究は、定性調査 (Standards for reporting qualitative research : SRQR) の基準に従い、定性的で記述的なデザインを使用した [O'Brien, 2014]。

2. データ収集方法

1) 研究参加者の設定

日本では、これまで精神科、脳神経内科、脳神経外科、小児科など数多くの診療科により担われてきたことから、どの医療機関がてんかんの専門的な診療をしているか把握されていない問題点に起因して、「てんかん地域診療連携整備事業」を開始した (厚生労働省)。その事業により都道府県がてんかん対策を行う医療機関を「てんかん支援拠点病院」として選定した。このような「てんかん支援拠点病院」は全国で 23 施設となっており (2021 年 9 月時点)、互いに緊密な連携のもとにてんかん治療にあたっている [全国てんかんセンター協議会, 2021]。この全国での 23 施設のうち、A 病院に視床下部過誤腫の定位温熱凝固術の目的で入院した子どもの付き添う母親を対象とした。なお A 病院とした理由は、上記のてんかん専門医療機関に選定されていること、日本だけでなく海外からも入院患者が多く、様々な背景の方を対象にしていること、さらに視床下部過誤腫センターを有しており、新たな手術法の開発をする等、てんかんセンターとして日本でのトップクラスであり、手術件数も多いからである。

なお今回の調査では A 病院の病棟責任者に目的的サンプリングを依頼し、子どもの術後の状態、母親の健康状態と精神状態から 8 人の該当者を推薦してもらった。そのうち同意があった 6 人の母親を研究対象者とした。

2) データ収集期間

2016 年 2 月～3 月

3) データ収集方法

視床下部過誤腫の外科治療をした子どもの母親に対して、半構造化インタビュー (1 時間) および必要に応じてフォローアップインタビュー (0.5 時間) にて収集した。発言は参加者の同意を得て IC レコーダーを使用して録音し、その後逐語録を作成した。

質問内容は以下である。

「てんかんの手術を受けるこどもの世話をしながら感じたこと」

「お子さんに病気や手術のことをどのように伝えたか」

「手術を受けることに対する子どもの反応をどのように捉えたか」

「手術の説明として、子どもに伝えてほしいことと伝えたくないことは何か」

これらのことについて、できるだけ話を遮ることをせず、自由に語ってもらった。

3. 分析方法

データは、グラウンデッド・セオリーにヒントを得たテーマ分析法である、コーディングと理論化のステップ(Steps for Coding and Theorization : SCAT)に基づいて分析した [大谷, 2007]。この手法は、比較的小規模の質的データを対象として分析できるよう開発されており、初学者にもコード化が容易にできるよう工夫されている。さらに、詳細な説明と、SCATを運用するための表計算ソフト用のスプレッドシート(以下、分析シート)も広くダウンロードできるようにされている。その手法に精通した研究者に研究内容を確認する等の必要性もなく、文献とホームページ等で容易に分析が可能とされている [大谷, 2011]。本研究では、研究対象者が6名と小規模の質的データであったこと、分析者のバイアスがかかりにくい手法とされていること、さらに経時的に丁寧に捉え概念化することができることから、この分析方法が妥当であると考えた [大谷, 2007]。

1) 構成概念の抽出

マトリクスの中にセグメント化したテキストを記述し、

- <1>テキスト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>それを説明するためのテキスト外の概念
- <4>テーマ・構成概念

の順にコードを考えて付していく4ステップのコーディングをし、構成概念を抽出した。

2) ストーリーライン・理論記述の作成

<4>のテーマ・構成概念を紡いでストーリーラインを記述した。ストーリーライン作成時には、<4>で生成した構成概念をすべて使って記述する。SCATによる分析の目的はあくまで理論を得ることであり、ストーリーラインはそのための中間的産物である。

ストーリーラインを記述したのち、理論記述を行った。理論記述は、ストーリーラインを区切って短文を作成する。短文を作成することにより、ストーリーラインからどのような知見を得られるかを考え、その知見を一般性、統一性、予想性などを有することができる。資料1に実際の分析シートを示す。

3) 構成概念のカテゴリー化、テーマ・サブテーマの抽出

SCAT では、分析手続きの中に、概念の高次化と構造化の手続きを含んでいるため、概念自体が高次の意味を持つこととなるため、構成概念を使用するようにとされている。しかし、SCAT で得た概念を階層化して示すことは構わない[大谷, 2019]とも述べられている。今回、97 の構成概念が抽出されたため、構成概念をカテゴリー化し、さらにそのカテゴリーをさらにカテゴリー化し、テーマ・サブテーマを抽出することとした。

4) 分析の妥当性

調査期間中、小児看護学の専門家複数のメンバーで分析プロセス全体を検証し、問題があれば議論して修正することで、データの信頼性、妥当性、確認可能性が確保された。さらにメンバー主催の研究会でのオープンな議論により、結果の頑健性を確保した。

4. 倫理的配慮

本研究は全過程において、厚生労働省の「臨床研究に関する倫理指針」ならびに日本看護協会の「看護研究における倫理指針」に則り実施した。研究の遂行にあたり、以下の点に留意して実施した。

- 1) 本研究計画は、実施にあたり新潟医療福祉大学の倫理委員会の承認（承認番号 17471-14031）、並びに研究協力施設である A 病院の承認を得て実施した。
- 2) 研究参加の募集にあたり、施設長の承諾のもと、許可された場所において病院内でポスターやチラシにより広報を行い、研究協力の申し出があった場合に、研究協力者として取り扱った。
- 3) 研究参加者には、研究目的、調査内容、調査時間、調査回数、調査内容の秘密厳守、プライバシーの保護、研究参加の途中放棄の自由、研究成果の公表に関して書面と口頭にて説明を行った。また、同意書への署名を得た。
- 4) 得られたデータは研究目的以外には使用しないこと、個人情報の連結可能匿名化には十分注意を行い、言語データはコード化することで、個人が特定されないようにした。調査によって得られたデータの管理は、パスワードロック機能のある USB フラッシュメモリに保存する。そのメモリは紛失しないよう、鍵のかかる棚にて管理した。また、インタビューで得られたメモや逐語録などの紙媒体も同様に鍵のかかる棚にて管理した。
- 5) 研究成果は、学会発表や学術雑誌への投稿および小児の保健医療サービスへの貢献に活用する以外には公表しない。

VI. 研究結果

1. 研究参加者

研究参加者は40～50歳代の母親6名で、子どもは4～13歳であった。手術経験回数は平均3.4回であった。研究参加者の概要を表1に示した。

表1：研究参加者の背景

	研究参加者の年代	子どもの年齢	子どもが初めて手術を受けた年齢	手術回数	面接時期	居住地
A	30代	4歳	1歳	4回	術後3か月	四国
B	40代	11歳	3歳	3回	術後5日	東北
D	40代	11歳	5歳	1回	術後3か月	信越
E	40代	13歳	10歳	2回	術後3か月	東北
F	40代	11歳	2歳	3回	術後3か月	関東
G	40代	13歳	2歳	4回	術後3か月	信越

2. 分析結果

インタビュー内容を読み込み、母親の心理状況を表す3つの分析テーマ(分析指標)を設定し、分析した。分析テーマは「わが子の手術に対する母親の思い」「入院してから受けた看護支援への思い」「母親から見た子どもの手術への思い」の3テーマとした。1名ずつ逐語録を読み込み、テキストから構成概念を抽出し、ストーリーライン、理論記述を作成した。

分析テーマは得られた3つのテーマで説明できる参加者のデータと、一部のテーマで説明が可能な参加者のデータが存在した。これらについては、語られた内容を何度も読み直し、柔軟に対応した。

1) 構成概念の抽出，ストーリーラインの作成

1名ずつ構成概念を抽出し、それを基に作成したストーリーラインは以下のとおりである。なお、構成概念は下線で示す。

(1) 分析テーマ「わが子の手術に対する母親の思い」

①構成概念は55抽出された。分析シートの一部抜粋を表2に示した。

表2：分析テーマ「わが子の手術に対する母親の思い」分析シート（一部抜粋）

発話者	テキスト	〈1〉テキスト中の注目すべき語句	〈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の内容	〈4〉テーマ・構成概念	〈5〉疑問・課題
A	最初は（説明）しようと思ってたんです。どっちかというのと、こっち（医療者）寄りやったので。ここはしとかんとど。でも、何か言うたびに、やっぱり言いすぎると不安になるし、小児ではなかったの、言葉をね、看護婦さんは選びながら言ってくれるけど、（自分は）ズバズバ言うので、ここは、触れないでみないな。（自分は）直すぞうんで、これはいかんと思って。勝手にそう気持ちは焦ってたら、看護婦さんが、小児の対応のプロなので、学ばせてもらいました。そうか、直で言ったらいかんのか。なんでもう、プロにお任せしました。小児のプロに。	最初は（説明）しようと思っていた/何か言うたびに/やっぱり言いすぎると不安になる/看護婦さんは（言葉を）選びながら言ってくれる/（自分は）直すぞうんで/これはいかんと思った/勝手にそう気持ちは焦っていた/そうか、直で言ったらいかんのか/プロにお任せ	自分なりに説明しようと考えていた/自分で言葉にするたびに心配になる/看護婦は試行錯誤しながら話している/素直すぎるのはいけない/勝手に気が競っていた/プロに託す	言葉にすることに大きくなる不安/専門的スキルを駆使する看護師/焦感/信頼感	言葉にするたびに大きくなる不安と焦燥感/専門的スキルを駆使する看護師への信頼	
D	私はとにかく、やっぱり不安にされたくないっていうのが、まず、まず5歳だから。もう、ある程度、強制なわけじゃないですか、本人の意思なんていう、あの状況のね、年齢じゃないから。もう、何て言うか、ほぼ強制だから。うーん、もうとにかく、こっちの不安がなるべく伝わってほしくないなという、それに必死なんです。だったんですよ。だから、まず、本人の前で泣いたりとか、しないことに必死。	子どもを不安にされたくない/ある程度強制なわけじゃない/本人の意思でなく/こっちの不安が伝わってほしくない/必死/本人の前で泣かないようにするの必死	手術の意思決定は親/親の不安が伝わってほしくない/泣かないことに必死	手術に対する重責/伝わってほしくない不安/必死にこらえる不安/	子どもを不安にさせない防衛心/子どもにとって強制となる治療/	ある程度強制→親が意思決定 防御 親の責任
E	手術前はあれだったけど。うんと、不明熱が出たんですよ。いつだったかな。もう、あんときはもう、鬱々となっていて、私が、どこから来る熱か分かんないっていうのもあったから。そんなときは、看護婦さんに当たった。聞いてもらった。子どもより自分、親。うん。親の何ていうんだらう、覚悟というか、過ごし方というかは、多分、みんな苦勞したと思う。泣きながら夜、談話室でしゃべったのを思い出します。古い棟だったんですけどね。看護婦さんともしゃべったし、お母さんたちともしゃべったし、みんなやっぱり、違うんだけど。症状とか、いろいろ違うんだけど。でも、とにかく、乗り越えなきゃいけないものを乗り越えてる、お互いがっていうのが励ましになって。うん。でもね、看護婦さんに聞いてもらって、スツとしたの。	不明熱が出た/鬱々となった/看護婦さんに当たった/子どもより自分/覚悟というか/過ごし方はみんな苦勞していた/泣きながら夜談話室でしゃべった/とにかく乗り越えなきゃいけないものを乗り越えてる/お互いが励ましになった/看護婦さんに聞いてもらってすつとした	子どもの症状から母親がうつつとした/看護婦へ当たった/子どもより自分の気持ちが大変だった/子どもの手術への覚悟/談話室で話すつらいこと/お互いが乗り越えるもの/気持ちが軽くなった/看護婦やほかの母親たちとの会話	発熱したことで急に襲ってくる手術への重責/子どもよりしんどの自分の気持ち/気持ちの吐き出し口としての看護婦の存在/	急に襲われる手術への重責/感情の吐き出し口としての看護婦の存在	母親が手術を決定したことへの責任感? 重責がのしかかる熱が出たことでの不安の増強 親の意思での手術の決定
F	（看護婦からの）説明あったとは思いますが、もう忘れて、2歳の時はなかったです。（親には医師からの説明が）ありました。そうですね、主人と一緒に、確か聞いて。とにかく今は落ち着いたので、やっぱり多動もあつたので、当時、だから、一緒に聞かずに、多分看護婦さんに預けて、主人と二人で手術の説明を聞いて、でも何とか笑い発作を止めていただきたかったの、こちらもお願ひしますという感じで安心して。そうですね、はい。本当、都内の病院、結構大きい病院回っても、やっぱり視床下部過熱腫という病気に對して、みんな初めてということで、本当、悪い言い方すると実験材料じゃないけど、すぐ行くとカメラ構えられて「行動、映させてもらっていますか」って。初めての症例なんだから結構あって、それも嫌だったのもあって、で、たまたまX区の小児。何だっけ。成育で、先生がここがいいよって教えてくれて、すぐこっち（A県）に移ったんです。	1回目は看護婦からの説明はなく医師の説明を主人と聞いて/多動があつたのでたぶん看護婦さんに預けて、主人と二人で手術の説明を聞いて/何とか笑い発作を止めていただきたかった/こちらもお願ひしますという感じで安心して/都内の病院を回っても病気に對して初めてなので実験材料ですすぐカメラ構えて撮影されて/B病院の先生からここがいいよと教えてくれて、すぐこっち（A県）に移った	説明は医師から夫と聞いた/多動があつたため看護婦に預けて説明を聞いた/笑い発作を止めてほしい/安心して手術をお願いした/珍しいものを見るかのように撮影された/この病院が良いと教えてくれてすぐに受診した	懇願する発作の消失/医師への信頼/珍しいものを見るかのように扱われることへの憤り/懇願する発作の消失	珍しいものを見るかのように扱われることへの憤り/懇願する発作の消失	

②ストーリーラインは以下に示す。

(i) 手術後は、母親は子どもの術後の外見への衝撃と、一般化できる親の不安を感じていた。この母親は医療職であり、術後のことはある程度想像できていたが、医療職ではない親であれば恐怖を感じると、医療職としての他の親の代弁者となっていた。プレパレーションを行う際の、伝わる看護婦の葛藤があり、子どもへの説明内容の

吟味がされていることを知って、看護師の気遣いへの感謝があった。

また、母親には子どもへの不確かな説明スキルのなかに、言葉にするたびに大きくなる不安と焦燥感があり、さらに子どもに感じてほしくない恐怖心を考えていた。母親は、自分ではうまく子どもに伝えられない中で、看護師からの救いの手があることに感謝し、専門的スキルを駆使する看護師への信頼を感じていた。その信頼は確信した看護師との信頼関係へと変化していった。また、不安を解消してくれる医師への信頼もあり、母親は医師・看護師への信頼を大きく寄せていた。(A)

(ii) 母親は、子どもが嫌な入院を伝えられない葛藤があった。母親自身、想定できない子どもの手術の受け止め方の懸念があり、手術の説明方法に対する模索をしていた。説明内容について母親と医療者の意見の相違があったが、子どもの利益を考慮する看護師への信頼があった。また、手術実施への意思決定に対する重責を感じ、手術への期待と不安の錯乱があった。しかし、同じ病・手術を受けた他者への相談での気持ちの奮起が起こり、手術への気持ちが前向きになっていた。(B)

(iii) 母親には手術を納得してほしい母の願いがあるが、子どもの辛さに何もできないもどかしさを感じていた。母親は、子どもにとって強制となる治療として手術を選択したが、子どもを不安にさせない防衛心も生じていた。それは親が希望した手術であり、子ども自身が決定していないことから、母親には手術を決定したことへの戸惑いもあった。

母親は、覚悟を促してくれた医療者の言動で心構えができていた。また、子どもへの説明に関しては痛みに対し嫌がるであろう子どもへの最善の対応を考えていた。手術を終えて念願の「普通」の生活ができ、発作が少なくなった安堵感を感じていた。

(D)

(iv) 母親は子どもにとっての最善の治療方法を常に考え、納得できる治療の追求・探索をしていた。子どもの状態が良くなるように、親が考える精一杯の方策として手術を選択したが、子どもの状態により急に襲われる手術への重責があった。また、母親には、長期付き添いによる心身の苦痛や見通しがつかない不安の増強があり、感情の吐き出し口としての看護師の存在を認識していた。同時に看護師への信頼と感謝も感じていた。(E)

(v) 母親は、様々な病院で珍しいものを見るように扱われることへの憤りを感じていた。紹介された病院では、視床下部過誤腫を扱ってくれることへの感謝を感じ、手

術への納得と期待をして懇願する発作の消失を思っていた。初めての手術後は多動が治まったことによる日常生活の変化を感じており、今後の手術への期待をしていた。今回は2回目であるが、子どもへ初めての手術の写真を見ながらの激励をしながらも母親の不安の払拭もしていた。手術後は希望する「普通」の成長への思いを持っていた。(F)

(vi) 母親には、開発されて間もない術式への不安があった。子どもへの手術の説明は医療者よりも響く母親の言葉と考えていた。また、術後については不安にさせたくない術後への思いがあり、親が理解していればよい術後の状態と考えていた。そして、術後の様子から術後の症状に耐える子どもの強さから得た激励を感じたこともあったが、2回目の手術後には長く感じるMRIの時間から察した生命の危機を感じ、その際支えとなった医師からの声掛けがあった。(G)

(2) 分析テーマ「入院してから受けた看護支援への思い」

①構成概念は27抽出された。分析シートの一部抜粋を表3に示した。

表3: 分析テーマ「入院してから受けた看護支援への思い」分析シート (一部抜粋)

発話者	テキスト	<1>テキスト中の注目すべき語句	<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	<5>疑問・課題
A	全部説明するとやっぱり怖くなるので、全部ではないんだけど、手術後こういうことになるというのは、やっぱり知っておくとちょっと安心。 (手術を)するっていうのは、歳の同じ子が話しているの、遊びに取り入れてました。受け入れてるんだなって思いました。	全部説明すると怖くなる/手術後こういうことになるというのは知っておくとちょっと安心/遊びに取り入れる/歳の同じ子が話している/受け入れてるんだな	全てのことを聞くと感じる恐怖/術後の状態が理解できると少し落ち着く/遊び/同年の子/受容している	詳しい説明で感じる恐怖/想定できることの安心感/遊び/物事の受容/重要箇所のみ説明/同年代との遊びへの反映	対象に応じた内容の説明/術前説明の受容/術後経験することの想像ができる安堵感/遊びに反映させるプレパレーション	
B	手術した次の日に、まだ寝たきりの状態で、保育士さんとか、探検しながら手術に向かった写真をね、撮ってもらって、それを見せてたんですよ。そしたら泣いちゃって。怖かったのか、それとも、よく分かんないけども、それがうれしかったのか、分かんないですけどね、泣いちゃって。	まだ寝たきりの状態で保育士さんと探検しながら手術に向かった写真を見た/泣いちゃって、怖かったのかうれしかったのか	術後に探検した写真を見せた/恐怖なのか楽しかったのを思い出したのかわからない	術後に見せた涙/親にもわからない子どもの感情	術後に見せた理由不明な涙/親にもわからない子どもの感情	

②ストーリーラインは以下に示す。

(i) 子どもが初めて手術を受ける場面では、母親は子どもに説明なしで行く手術室への恐怖があるように感じた。今回の手術は4回目であり、プレパレーションもしてもらったが、対象に応じた内容の説明をしてくれたことで、術後の想定ができる安心が時に得られていたと感じていた。また、説明を受けたことで、子どもは経験した出来事を受容し、さらにその経験の模倣をする様子があった。

しかし、子どもは再度検査や処置に対する混乱する気持ちと、検査や処置に対する怒りが湧き出てくることもあった。

プレパレーションを受けることで、自分事としてとらえたプレパレーションとなる

が、反対に内容を理解しすぎた恐怖心も表出されていた。(A)

(ii) 母親は、子どもがわからないことをプレパレーションによる疑問の解決がなされているように感じていた。手術室までの道のりは子どもの不安が和らいだオペ室までの探検であった。また、子どもは母を心配させたくない思いがあり、手術室へは1人で入室した。挿管後ののどの違和感があったが、説明を受けたことによる術後の状態の納得をしていたため、プレパレーションは効果的であったと考えていた。(F)

(3) 分析テーマ「母親から見た子どもの手術への思い」

①構成概念は15抽出された。分析シートの一部抜粋を表4に示した。

表4: 分析テーマ「母親から見た子どもの手術への思い」分析シート(一部抜粋)

発話者	テキスト	<1>テキスト中の注目すべき語句	<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	<5>疑問・課題
E	<p>確か、そうです。確か人形で、こうなるっていうのも聞いてた気がする。(説明を受けて)ヤダヤダってのはなかったのが、やっぱり、うん、助かりましたね。だだはこねられなかったなって思います。痛いかもしれないって言ってたと思う。言ってたと思うけど、とにかく、日常生活がね、脅かされてたから。それを治すためとか、っていうか、もっと多分、思うと、このまま放っておいたら死んじゃうぐらいの感じで言われたから、私とか、親の動揺とか、ただごとじゃないのはもう分かっているから。多分、受け入れてたと思うんですね。だから、多少の痛みはみたくない。我慢してた。今思っても、よく。私だったらもっと駄目だったかもなとかね。子どものほうが素直に受け入れて、こう何て言うんだろう、乗り越えるのかしらって思えるぐらい立派でした。多分、なんとなくけど私たちの様子を見ながらいたんだと思います。私、どうなの、どうなの、みたいなのはやっぱりなかったもんね、今思うと。</p>	<p>人形でこうなる様子も教えてた/説明を受けてヤダヤダってのはなかったのが助かった/痛いかもしれないって言う/日常生活が脅かされていたから/それを治すため/親の動揺とかただごとじゃないのはもうわかっている/たぶん受け入れていたと思う/多少の痛みは我慢してた/子どものほうが素直に受け入れて/なんとなくけど私たちの様子を見ながらいたんだと思います。</p>	<p>人形で説明された/嫌がる様子はなかったのが安心につながった/痛みも伝えていた/平穏な日常生活を願っていた/親の動揺が伝わる/素直に受け入れていた/痛みは我慢できていた/親の様子を見ながらいた</p>	<p>嫌がらなかったプレパレーション/懇願する平穏な日常生活/子どもに伝わる親の動揺/素直に受け入れた手術</p>	<p>平穏な日常生活への懇願/子どもが感じ取る親の動揺/素直に受け入れた手術</p>	
F	<p>私がかきと、発作があると、彼、教えてねっていうと教えてくれるんです。そうすると、やっぱり私も弱い人間で、はあ、そうか、分かった、分かったって言いつつへこむと、それを見て、「ごめんね、ママ」って謝る。1回、泣かれちゃって、この前も、今回も、12月にオベして、1カ月なかったんですけど、今年の1月3日に初めて笑い発作が出たときに、すごいやっぱりへこんでしまって、それを見た彼が「ママ、ごめんね、せつなく手術したのに笑っちゃって」って言われちゃったときに、こっちはもう、もう、泣いちゃって。二人で泣いて、ごめん、そういうふうになんか言わせたのが、ごめん、ごめんって。昨日も、売店にいたときに、やっぱりちょっと笑っちゃって、で、こっちはまた、ため息をすごい病室でついていたら、「ママ、Fのことでため息ついてんだよね」って言われて、「ごめんね」ってまた謝られちゃって。いや、そんなことないよって、言って。よく見えますね。なんかボケーツとしてるタイプなんですけど、そういうのは親の顔をよく見ているというか。大丈夫、大丈夫って。治すために来たんだからねとは言っているものの、やっぱり不安が伝わる。きっと弟も、おじいちゃん、おばあちゃんちに行ったり、迷惑掛けてるって分かっているらしく。彼的に。だから帰ると、「ばあば、ごめんね、弟がお世話になりました」とか</p>	<p>発作があると教えてくれるが母親はへこむ/ごめんねママと謝る/手術後に発作が出たことで「ごめんね手術したのに笑っちゃって」と言われて母親が泣いた/ため息をついたら「ごめんね」/治すために来ているのに不安は伝わっている/親戚にも迷惑をかけていることをわかっている/弟がお世話になりました</p>	<p>発作がでると「ごめんね」/治すための手術/母親の不安は伝わっている/入院することでの罪悪感/自分の入院による周囲への影響</p>	<p>発作が出ることでの罪悪感/自分への罪悪感/子どもなりに察する入院することによる周囲への影響</p>		

②ストーリーラインは以下に示す。

(i) 母親から見て子どもは、治療への理解と納得をしており、子ども自身の術後の労いもあった。母親も子どもも、平穏な日常生活への懇願をし、素直に受け入れた手術であった。また、手術に対して、子どもが感じ取る親の動揺があったが、安心につながった看護師の説明であった。子ども自身は手術を乗り越えたことへの自信となり、人に伝えたい自分の手術の経験となっていた。(E)

(ii) 子どもにとって、今回の手術は親の様子で察した2回目の手術であった。子ども自身、発作を無くしたい強い思いがあるため、発作が出ることへの罪悪感を母親に伝えていた。また、子どもなりに察する入院することによる周囲への影響も感じていた。(F)

(iii) 母親は子どもに対し、伝わる親の術前の緊張を感じていた。また、4回目の手術の際、子どもは学校の先生へ自分で伝えた「手術を受けること」があった。このことから母親は子どもの行動で察した手術への理解があった。(G)

2) 構成概念のカテゴリー化

1) で抽出された 97 の構成概念を、各分析テーマでカテゴリー化し命名した。以下、カテゴリー名は ‘ ’ で示す。

(1) 分析テーマ「わが子の手術に対する母親の思い」の構成概念のカテゴリーを表 5-1 に示す。

‘手術にたどり着くまでの模索’ ‘手術への意思決定の重責’ ‘切に願う「普通の日常」’ ‘症状が軽快する期待’ ‘看護師への感謝’ ‘頼りになる看護師の存在’ ‘子どもへの手術の説明への困惑’ ‘周りからの激励による安堵’ ‘子どもの様子に一喜一憂’ の 9 のカテゴリーが抽出された。

(2) 分析テーマ「入院してから受けた看護支援への思い」の構成概念のカテゴリーを表 5-2 に示す。

‘先の見えない恐怖の様相’ ‘丁寧な説明により自分事としての納得’ ‘手術の受容’ ‘医療行為への混乱’ ‘表出できない不安’ ‘周囲の空気での理解’ の 6 のカテゴリーが抽出された。

(3) 分析テーマ「母親から見た子どもの手術への思い」の構成概念のカテゴリー化を表 5-3 に示す。

‘子どもに伝わる親の心情’ ‘手術を受けて生まれた自信’ ‘子どもなりに納得した手術’ ‘子ども自身が願う平穏な日常’ の 4 つのカテゴリーが抽出された。

3) テーマとサブテーマの抽出

2) で抽出された 19 のカテゴリーより 6 サブテーマを抽出し、さらに 3 テーマを抽出した。テーマ・サブテーマの一覧を表 6 に示す。以下、テーマは【】サブテーマ<>で示す。

(1) 【代理意思決定の重責】のテーマにはサブテーマ<決定に対する逡巡><健気な子どもの姿に奮起>が抽出された。

(2) 【「普通」の生活への切望】のテーマにはサブテーマ<悲願である発作の消失><症状が軽減した手術への期待>が抽出された。

(3) 【説明への苦慮】のテーマにはサブテーマ<怯える子どもに共鳴><医療従事者の丁寧な説明に安堵>が抽出された。

表 5-1：分析テーマ「わが子の手術に対する母親の思い」構成概念のカテゴリー化

	カテゴリー名	構成概念
1	手術にたどり着くまでの模索	納得できる治療の追求・探索 (E-1) 子どもにとっての最善の治療方法 (E-2) 言葉にするたびに大きくなる不安と焦燥感 (A-20) 一般化できる親の不安 (A-13) 見通しが見つからない不安の増強 (E-7)
2	手術への意思決定の重責	手術実施への意思決定に対する重責 (B-16) 手術を決定したことへの戸惑い (D-6) 手術への期待と不安の錯乱 (B-17) 子どもの術後の外見への衝撃 (A-12) 急に襲われる手術への重責 (E-4) 手術への納得と期待 (F-8) 今後の手術への期待 (F-10) 開発されて間もない術式への不安 (G-4) 子どもにとって強制となる治療 (D-4) 手術を納得してほしい母の願い (D-1) 親が希望した手術 (D-5) 親が考える精一杯の方策 (E-3)
3	切に願う「普通の日常」	念願の「普通」の生活 (D-9) 懇願する発作の消失 (F-6) 珍しいものを見るように扱われることへの憤り (F-5) 希望する「普通」の成長 (F-13)
4	症状が軽快する期待	発作が少なくなる安堵感 (D-10) 多動が治まったことによる日常生活の変化 (F-9)
5	看護師への感謝	看護師の救いの手 (A-17) 看護師の気遣いへの感謝 (A-18) 確信した看護師との信頼関係 (A-22) 看護師への信頼と感謝 (E-8)
6	頼りになる看護師の存在	専門的スキルを駆使する看護師への信頼 (A-21) 感情の吐き出し口としての看護師の存在 (E-5) 子どもの利益を考慮する看護師への信頼 (B-20) 覚悟を促してくれた医療者の言動 (D-7) 痛みに対し嫌がるであろう子どもへの最善の対応 (D-8)
7	子どもへの手術の説明への困惑	子どもへの説明内容の吟味 (A-19) 子どもへの不確かな説明スキル (A-16) 手術の説明方法に対する模索 (B-15) 患者側に立って知る言葉がけの重要性 (A-24) 医療者よりも響く母親の言葉 (G-1) 親が理解していればよい術後の状態 (G-3) 伝わる看護師の葛藤 (A-14)
8	周りからの激励による安堵	不安を解消してくれる医師への信頼 (A-23) 視床下部過誤腫を扱ってくれることへの感謝 (F-7) 初めての手術の写真を見ながらの激励 (F-11) 母親の不安の払拭 (F-12) 支えとなった医師からの声掛け (G-7) 他者への相談での気持ちの奮起 (B-18) 術後の症状に耐える子どもの強さから得た激励 (G-5)
9	子どもの様子に一喜一憂	嫌な入院を伝えられない葛藤 (B-13) 想定できない子どもの手術の受け止め方 (B-14) 子どもの辛さに何もできないもどかしさ (D-2) 子どもを不安にさせない防衛心 (D-3) 子どもに感じてほしくない恐怖心 (A-14) 不安にさせたくない術後 (G-2) 医療者よりも響く母親の言葉
10		長期付き添いによる心身の苦痛 (E-6)
11		母親と医療者の意見の相違 (B-19)

表 5-2：分析テーマ「入院してから受けた看護支援への思い」構成概念のカテゴリー化

	カテゴリー名	構成概念
1	先の見えない恐怖の様相	説明なしで行く手術室への恐怖(A-1) 雰囲気で察した手術室への恐怖心(B-1) 見通しのわからない術後 (B-8) 子どもの急な恐怖心の高揚への対応 (B-5) 母が感じる子どもの恐怖 (B-2)
2	丁寧な説明により自分事としての納得	術前説明の受容(A-3) 治療としての手術への納得(B-4) プレパレーションによる疑問の解決(F-1) 術後経験することの想像ができる安堵感(A-4) 説明を受けたことによる術後の状態の納得(F-4) 自分事としてとらえたプレパレーション (A-10)
3	手術の受容	経験した出来事の受容(A-7) 手術・麻酔に関する小さい頃の不確かな記憶(B-3) 経験の模倣(A-6) 遊びに反映させるプレパレーション(A-5)
4	医療行為への混乱	人形への医療行為への恐怖心(A-11) 検査や処置に対する混乱 (A-8) 検査や処置への怒り (A-9)
5	表出できない不安	親にもわからない子どもの感情 (B-11) 親に弱音を言わない子どもに感じる寂しさ (B-12) 術後に見せた理由不明な涙 (B-10) 頑として表出させない不安や恐怖 (B-7) 看護師からの説明に対する不明確な反応 (B-6)
6	周囲の空気での理解	社会的参照によるシリアスな状況の理解 (B-9) 母を心配させたくない思い (F-3)
7		不安が和らいだオベ室までの探検 (F-2)
8		対象に応じた内容の説明(A-2)

表 5-3：分析テーマ「母親から見た子どもの手術への思い」構成概念のカテゴリー化

	カテゴリー名	構成概念
1	子どもに伝わる親の心情	子どもが感じ取る親の動揺(E-12) 伝わる親の術前の緊張(G-8)
2	手術を受けて生まれた自信	自分で伝えた「手術を受けること」(G-10) 手術を乗り越えたことへの自信(E-15) 人に伝えたい自分の手術の経験(E-16)
3	子どもなりに納得した手術	治療への理解と納得(E-9) 子どもの行動で察した手術への理解(G-9) 安心につながった看護師の説明(E-14) 子ども自身の術後の労い(E-10) 素直に受け入れた手術(E-13) 子どもなりに察する入院することによる周囲への影響(F-17) 親の様子で察した2回目の手術(F-14)
4	子ども自身が願う平穏な日常	平穏な日常生活への懇願(E-11) 発作を無くしたい強い思い(F-15) 発作が出ることへの罪悪感(F-16)

表 6：テーマ・サブテーマの抽出

テーマ	サブテーマ	カテゴリー
【代理意思決定の重責】	<決定に対する逡巡>	手術にたどり着くまでの模索 手術への意思決定の重責 医療行為への混乱 表出できない不安 子どもへの手術の説明への困惑
	<健気な子どもの姿に奮起>	手術を受けて生まれた自信 手術の受容 周囲の空気での理解
【「普通」の生活への切望】	<悲願である発作の消失>	切に願う「普通の日常」 子どもに伝わる親の心情
	<症状が軽減した手術への期待>	症状が軽快する期待
【説明への苦慮】	<怯える子どもに共鳴>	子どもの様子に一喜一憂 子どもに伝わる親の心情 先の見えない恐怖の様相
	<医療従事者の丁寧な説明に安堵>	看護師への感謝 頼りになる看護師の存在 子どもなりに納得した手術 丁寧な説明により自分事としての納得 周りからの激励による安堵

Ⅶ. 考察

結果より、視床下部過誤腫の外科治療を受ける子どもの母親の心理状況とその要素として【代理意思決定の重責】【「普通」の生活への切望】【説明への苦慮】の3テーマが抽出できた。以下、心理状況と看護支援について考察する。

1. 【代理意思決定の重責】と【「普通」の生活への切望】する母親の心理状況

母親は、手術を目前に控えた入院中の付き添いでは、生命の危機としては緊急性が低いこと、加えて、笑い発作を止める目的で脳外科手術を子どもに受けさせることに迷いと重責を感じていた。その迷いの払拭は、子どもの発作が消失し、家族の「QOL向上」と【「普通」の生活への切望】により、後押しされていると推測された。

母親は、<悲願である発作の消失>があるように、笑い発作に関するストレスが大きかったことが推測され、そのストレスのない生活を期待していた。対象の中で、数回外科治療を受けている子どもの母親は、手術により発作や多動が軽減していることを、身を持って体験し、<症状が軽減した手術への期待>を何度か言葉にしていた。このことから、手術したことによって実感を伴った良好な結果は、母親の罪悪感の軽減にも繋がっていると推測された。

Operto[2019]は、てんかんの診断自体が親のストレスを増大させる傾向があること、てんかんのコントロールが良好になった一定期間後も、親のストレスは全体的に高いままであることを報告している。これはすなわち、手術後、発作が軽減したか否かは、退院後の長期間の経過によって判断することが必要であり、母親らは、退院後も緊張感が高いまま発作の様子を観察しなくてはならないことを意味している。

これらのことから、手術目的で入院している段階においても、母親らは子どもにとって強制となる治療であると思いつつも、笑い発作や多動などが無い【「普通」の生活への切望】を糧に、緊張感のある日々を過ごしていることが明らかとなった。ここに、生命の緊急性が高い脳外科手術の意思決定とは異なる、患者家族の独特な心理状況があると推測された。

次に上記の前段階である、手術の決定過程について考察する。一般に子どもの医療の場合は、幼少期の場合や認知機能に問題がある場合、子ども自身が意思決定に参画することや、意見表明をすることが困難であることが多い [MacDonald, 2020] [Coyne, 2016]。そのため、子どもの最善の利益を重んじながら、親による代理意思決定が行われる。

今回、母親らは、懇願する発作の消失や、希望する「普通」の成長を願い手術を決断していた。しかし、前述したように、緊急性がないこと、幼少期に手術を受ければ予後が良好であること、発作が残った場合や過誤腫が大きい場合は何度か手術を受け

なければならない、と様々な要因が絡み合うことで、<決定に対する逡巡>をしていた。

本研究では、事前に主治医との綿密な相談の上で決定していることを前提ではあるが、この疾患の治療を受ける母親の特徴として、手術を決定したことに戸惑いがあったことが明らかとなった。これは前述した“患者家族の独特な心理状況”と関連して、手術の決定に対して、決定にも逡巡し、さらに決定後に至っても【代理意思決定の重責】を感じ、いつまでも戸惑い、それは手術直前まで続いていたと推測された。

先行研究では、親が子どもの治療について苦悩する一方、子どもに対して意思を確認することが困難であることが多く報告されている [Heath, 2016] [Hong, 2016] [Bach, 2020]。本研究でも、術前には<怯える子どもに共鳴>して動揺するとともに、自分では説明しづらい手術について、子どもに納得を得ることに戸惑いを感じていた。また、日本では民法において、20歳未満の子どもは親権に服すると定められている。その背景から、子どもの治療決定に関し、親の決定が法的効力を発揮することになる。さらに、今回の母親の状態として、長期付き添いによる心身の苦痛や見通しが見えない不安の増強、手術への期待と不安の錯乱といった、過敏な心理状況も示唆されていた。視床下部過誤腫に対する定位温熱凝固術という新しい術式が行われたことで、母親は医師から説明を受けていても、術後の症状改善に期待する反面、リスクへの評価については判断が難しく、意思決定において降りかかる心理的な重責は多大なものであったと推測された。

看護師とのコミュニケーションは手術に関する説明を受けた後の母親の心理的安定につながる [上松, 2016]。本研究では、母親は看護師に対し、看護師からの救いの手、看護師への信頼と感謝があることを述べていた。また、医療従事者が子どもに行う丁寧な説明に子どもとともに安心感を得ていた。治験など未知の治療において、内容を説明するだけでなく、患者が自分自身にとって最善の選択ができるよう導くことも看護師の役割とされている [城賀本, 2019]。看護師は、母親の重責や過敏な心理状況をくみ取り、十分なコミュニケーションにより、母親の意思からの説明の認識や不安の程度など把握する必要があることが示唆された。

2. 【説明への苦慮】への支援

近年、子どもは思考能力が発達途上にあり大人のような法制上の義務がないためインフォームド・コンセント (informed consent) ではなくインフォームド・アセント (informed assent) の必要性があるとされており [American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics 1995]、子どもの権利を擁護する必要性と実践が浸透している。このインフォームド・アセントは医療行為の実施に対する補足的な説明の意味合いが強いが、成人へのインフォームド・コンセントによる「同意」と同じ意味を持つ

ともいわれている[芥川, 2014]。

今回の入院や治療に関する子どもへの説明は、外来受診時に主治医からインフォームド・アセントとして説明は受けていたとしても、入院する前に家庭において説明していたのは、多くは親の役割であったと推測される。

その理由として、母親は、子どもへの不確かな説明スキルの構成概念や‘子どもへの手術の説明への困惑’のカテゴリーが抽出されており、子どもへ手術についてどのように説明すればよいか思い悩んでいたことが明らかであった。また、不安にさせたくない術後への思いや、親が理解していればよい術後の状態という構成概念のように、手術を受けることを伝えたいが、子どもへの情報は不安にならない程度に抑えたいと与える情報はコントロールしたいとの思いがあった。一方、子どもがプレパレーションによる疑問の解決ができていたように、母親は子どもへの説明は必要だと感じており、<医療従事者の丁寧な説明に安堵>もしていた。

筆者の先行研究[坪川, 2017]では、看護師が行うてんかんの手術前説明は、親に相談しながら情報収集を行い、子どもへの説明内容を調整し、決定する技術を用いていたことを報告した。さらに「(子どもに)理解を得るためのプレパレーションの試行錯誤」があり、子どもがどこまで理解できるか、親と看護師の認識の違いを明確にした上ですり合わせていることも明らかとなっていた。また、「親を通じて得る子どもの理解度の確認」では、看護師は母親と説明内容を相談し、子どもの反応を確認するなど、時間をかけてともに検討していたことも報告した。

看護師からこのような支援を受けていたと仮定すると、今回の結果である、子どもが感じ取る親の動揺や伝わる親の術前の緊張といった母親の動揺や緊張感が、<医療従事者の丁寧な説明に安堵>となり、看護師に対し感謝の意を示したり、助けてもらえたという思いが出てきているのではないかと推測できる。

結果からは他にも、覚悟を促してくれた医療者の言動、感情の吐き出し口としての看護師の存在、看護師への信頼と感謝を感じており、これらは‘頼りになる看護師の存在’‘看護師への感謝’のカテゴリーとなっていた。この結果から、看護師が常に関わり、母親の不安な心情を看護師に訴えることで気持ちの整理ができていたことがうかがえた。先行研究では、希少疾患を持つ子どもの母親の不安や恐怖などの感情があることや[Peletsov, 2016]、治験など未知の治療においてインフォームドコンセントの補助や患者の思いを傾聴することが看護師の役割であることから[井上, 2016]、母親にとって不安などを吐き出し、傾聴してもらう場所が必要である。母親が安心感を少しでも得られるようにするためには、感情の吐き出し口としての看護師の存在は重要な役割である。看護師は、母親の心理状況をとらえ、医師からの説明の受け止め方を理解し、そのうえで子どもへの説明方法をともに考え、子どもへの術前準備をす

る支援が必要であることが示唆された。

3. 実践への示唆

ここでは、実践の示唆を3段階の時期に分けて考察する。

1) 手術が決定してから入院するまでの間（外来受診時）での支援

まず、母親が子どもに対して感じている【説明への苦慮】に対するアプローチがある。これは、予定された手術日まで家庭で過ごしている時期に母親が直面する困難感である。そのため、手術が決定した段階から入院までの間、外来受診の際にできる支援である。

本研究では、子どもの手術を決定した母親は不安があり、決定に対して逡巡から、【代理意思決定の重責】があることが明らかとなった

本研究では、母親は‘頼りになる看護師の存在’として看護師を認識していた。入院前から母親と密にかかわることで、母親の【代理意思決定の重責】の把握と、早期からの対応ができることが期待される。そのためにも、まずは医師が親に対して行う手術に関する説明と同意の場面には、必ず看護師が同席することをシステムとして構築することが必要である。看護師は医師から母親への術前説明に同席することで、母親の疾患や手術の説明への理解度の確認のほか、子どもへの手術の説明について共に検討する機会ができるとともに、家庭において、手術についてどのように子どもに知らせるか共に検討できると良い。

2) 入院から手術前までの支援

外来受診時から継続して、親に対しては【説明への苦慮】に対する支援を行う。このためには、外来から入院部署の看護師に電子カルテ等を通じて情報共有ができていくことが望ましい。入院時、家庭でどのように入院や手術の説明をされていたかを確認し、母親とともに子どもへの術前説明の内容を検討していく。

看護師は、子どもへの術前説明として、プレパレーションを実施することが一般的である。今回、母親から見て、子どもがプレパレーションを受ける際、‘丁寧な説明により自分事としての納得’がある反面、‘先の見えない恐怖の様相’がカテゴリーとして抽出された。筆者は、看護師がプレパレーションを実施する際、子どもに不安な思いをさせたくなく、手術への励ましをしていることを先行研究で明らかにした[坪川, 2017]。子どもを不安や恐怖から回避するようにプレパレーションの内容を一緒に検討し、実施していくことで、母親の不安軽減や信頼関係の構築につながる事が考えられる。

また、内容検討のためには、プレパレーションで使用するツールがあると検討が容易である。筆者はてんかん手術を受ける子どものためのプレパレーションツールを作

成した[坪川, 2016]が、今後さらにそれを改善し、視床下部過誤腫の手術に特化したツールを検討していく。

3) 術後の支援

今回の結果から、母親は、退院後はずっと発作が起こらないか、あるいは手術の成果があったのかを常に不安を感じながら、子どもを見守っていたことが明らかとなっていた。そのため、【代理意思決定の重責】と【「普通」の生活への切望】の思いを汲み取りつつ、手術をしたことを肯定的に捉えられる支援が必要である。特に術直後、子どもに疼痛がある場合は、苦痛を最小限にする支援をすることや、毎日子どもが回復していることを言語化することが大切である。このことにより、手術が無事に乗り越えたことを意識させることができるからである。同時に、発作の出現回数や手術前との様相の違いについては、細かく観察ができるように、術前からチェックシートなどを用いて記録しておくことも推奨することも必要である。客観的な判断ができるためにも、観察視点を看護師と一致させておくことで、退院後に相談がスムーズにできることにつながる。

希少疾患を持つ子どもの親を支援するために、先行研究では個別の看護指導や相談ができるようなカウンセリングスキル、ケアの調整に関する訓練を受け、多職種に連携できる看護師が必要であるとされている[Peletsovb, 2016][Feng, 2019]。また、母親と看護師やソーシャルワーカー、心理士などの多職種による関連情報を含めた話し合いが有効であることも報告されている [Ozdemir, 2018]。看護師は母親への支援として、【代理意思決定の重責】【「普通」の生活への切望】といった思いが常にあることを意識し、多職種で支援していく必要があることが示唆された。

VIII. 結論

希少疾患である視床下部過誤腫の、外科治療を受ける子どもと母親の心理状況の構造とその支援については以下の通りであった。

1. 母親の心理状況の構造には【代理意思決定の重責】【「普通」の生活への切望】【説明への苦慮】の3つのテーマがあり、常にこの間で揺れ動いていた。
2. 【代理意思決定の重責】では、長期付き添いによる心身の苦痛や見通しが見つからない不安の増強、手術への期待と不安の錯乱といった、過敏な心理状況があった。
3. 【「普通」の生活への切望】では、懇願する発作の消失や、希望する「普通」の成長といった願いがあった。
4. 緊急性が低いこと、笑い発作を止める目的で脳外科手術を子どもに受けさせることに【代理意思決定の重責】を感じていたが、その迷いの払拭は、子どもの発作が消失し、家族の「QOL向上」と【「普通」の生活への切望】により、後押しされていた。
5. 看護師は、術後は長期的な視点で母親らが手術をしたことを肯定的に捉えられる支援が必要である。
6. 新しい治療処置が導入された時には、看護師は従来のプレパレーションを見直し、看護技術を刷新し続けることが必要である。

IX. 研究の限界

希少疾患であり、対象者も6名と少ない結果であるため、すべての定位温熱凝固術を受ける子どもの親に当てはまるとは言い難い。今後、継続的にインタビューをし、さらなる検討をしていく必要がある。

本研究は、JSPS 科研費 17K12378 の支援を受け実施した。

X. 謝辞

本研究の実施にあたり、ご協力いただきました研究参加者の皆様、並びに関係施設の職員の皆様に心より感謝申し上げます。

博士論文の執筆に際し、住吉智子教授に心より感謝申し上げます。先生には長年にわたりきめ細やかにご指導いただき、また小児看護での研究に対する姿勢もご教授いただきました。心より感謝申し上げます。

副指導の中村勝教授、田中美央准教授からは論文執筆に際し細やかにご指導していただきました。深く感謝申し上げます。また、関奈緒教授、退官された村松芳幸教授には入学当初に実施していた量的研究へのアドバイスをいただきました。心より感謝申し上げます。

また、住吉ゼミの皆様には、多くのご支援をいただきました。ゼミで様々な意見交換ができ、ここまでのどり着くことができました。心より感謝申し上げます。

最後に、この論文作成に当たり、お力添えをいただいたすべての皆様に感謝申し上げます。

XI. 引用・参考文献

- Aaberg, K.M., Gunnels, N., Bakken, I.J., et al. (2017). Incidence and Prevalence of Childhood Epilepsy: A Nationwide Cohort Study. *Pediatrics*. 139(5):e20163908.
- Akanksha, R., Priya, T.T. (2019). Stress and Perceived Stigma Among Parents of Children with Epilepsy. *Neurological Sciences* 40(7)
- American Academy of Pediatrics, Committee on Bioethics. (1995). Informed Consent, Parental Permission, and Assent in Pediatric Practice. *Pediatrics* 95 (2): 314–317. <https://doi.org/10.1542/peds.95.2.314>
- Anderson B., Hall, B. (1995). Parent's perception of decision making for children. *The Journal of Law. Medicine & Ethics* 23, 15–19.
- Angst, D.B., Deatrack, J.A. (1996). Involvement in Health Care Decisions: Parents and Children with Chronic Illness. <https://doi.org/10.1177/107484079600200205>
- Arze, S., Lagos, C., Ibacache, M., et al. (2020). Incidence and risk factors of preoperative anxiety in Spanish-speaking children living in a Spanish-speaking country. *Paediatr Anaesth*;30(7):792-798. doi:10.1111/pan.13899.
- Bach, Q., Thomale, U-W.T., Müller, S. (2020). Parents' and Children's Decision-making and Experiences in Pediatric Epilepsy Surgery. *Epilepsy & Behavior*. 107:107078.
- Bagherian, B., Nematollahi, M., Mehdipour-Rabori, R. (2021). How Parents Cope with the Care of a Child with Epilepsy: Based upon Grounded Theory. *Ethiop J Health Sci*;31(2):329-338. doi:10.4314/ejhs.v31i2.16.
- Beghi, E. (2020). The Epidemiology of Epilepsy. *Neuroepidemiology* ;54:185–191 <https://doi.org/10.1159/000503831>.
- Boissel, L., Borgne, L.G., Baldini, L.F., et al. (2020). Attachment insecurity in infants with infantile spasms: Maternal anxiety and sadness, and infant's temperament outweigh disease severity. *Epilepsy Behav*.;113:107401. doi: 10.1016/j.yebeh.2020.107401.
- Bumin, A.G., Sakızcı, U.B.(2021). Mothers Level of Education and Preoperative Informative Story Book Reading Helps Reduce Preoperative Anxiety in Children in Turkey. *J Pediatr Nurs*.;60:e19-e23. doi:10.1016/j.pedn.2021.02.012.

- Carlson, J.M., Miller, P.A. (2017). Family burden, child disability, and the adjustment of mothers caring for children with epilepsy: Role of social support and coping. *Epilepsy Behavior*.68:168-173. doi:10.1016/j.yebeh.2017.01.013.
- Carmassi, C., Corsi, M., Gesi, C., et al.(2017). DSM-5 criteria for PTSD in parents of pediatric patients with epilepsy: What are the changes with respect to DSM-IV-TR? *Epilepsy Behavior* ;70(PtA):97-103. doi:10.1016/j.yebeh.2017.02.025.
- Chan, K.H., Panoch, A., Carroll, S., et al. (2019). Parental Perspectives on Decision-making about Hypospadias Surgery. *Journal of Pediatric Urology*. 15(5): 449.e1-449.e8.
- Charana, A., Tripsianis, G., Matziou, V., et al. (2018). Preoperative Anxiety in Greek Children and Their Parents When Presenting for Routine Surgery. *Anesthesiol Res Pract*. 2;2018:5135203. doi:10.1155/2018/5135203.
- Coyne, I., O'Mathúna, D.P., Gibson, F., et al. (2016). Interventions for promoting participation in shared decision-making for children with cancer. *Cochrane Database Syst Rev*. 29;11(11):CD008970. doi: 10.1002/14651858.CD008970.pub3.
- Delivet, H., Beauvais, D., Mialot, A., et al. (2018). Description of typical personality factors and events that lead to anxiety at induction of anesthesia in French children. *Paediatr Anaesth*.28(11):987-998. doi: 10.1111/pan.13492.
- Elwyn, G., Frosch, D., Thomson, R., et al. (2012). Shared decision making: a model for clinical practice. *J Gen Intern Med*. 27(10): 1361–1367.
- Feng, J.C., Wu, W.W., Chwo, M.J., et al. (2019). The Long-Term Care Experiences and Care Needs of Parents Caring for Children With Adrenoleukodystrophy. *Hu Li Za Zhi*.;66(1):27-37. Chinese. doi: 10.6224/JN.201902_66(1).05.
- Güeita-Rodríguez, J., Famoso-Pérez, P., Salom-Moreno, J., et al. (2020). Challenges Affecting Access to Health and Social Care Resources and Time Management among Parents of Children with Rett Syndrome: A Qualitative Case Study. *Int J Environ Res Public Health*.;17(12):4466. doi: 10.3390/ijerph17124466.
- Heath, G., Abdin, S., Begum, R., et al. (2016). Putting children forward for epilepsy

- surgery: A qualitative study of UK parents' and health professionals' decision-making experiences. *Epilepsy Behav.* 61:185-191. doi:10.1016/j.yebeh.2016.05.037.
- Homma, J., Kameyama, S., Masuda, H., et al. (2007). Stereotactic Radiofrequency Thermocoagulation for Hypothalamic Hamartoma with Intractable Gelastic Seizures. *Epilepsy Research.* 76(1):15-21.
- Hong, P., Gorodzinsky, Y., Taylor, B.A., et al. (2016). Parental Decision-making in Pediatric Otoplasty: The Role of Shared Decision-making in Parental Decisional Conflict and Decisional Regret. *Laryngoscope.* 126 Suppl 5:S5-S13.
- Hrincu, V., McDonald, P.J., Connolly, M.B., et al. (2021). Choice and Trade-offs: Parent Decision Making for Neurotechnologies for Pediatric Drug-Resistant Epilepsy. *J Child Neurol.* 36(11):943-949. doi: 10.1177/08830738211015010.
- Kameyama, S., Murakami, H., Masuda, H., et al. (2009). Minimally Invasive Magnetic Resonance Imaging-guided Stereotactic Radiofrequency Thermocoagulation for Epileptogenic Hypothalamic Hamartomas. *Neurosurgery.* 65(3):438-449.
- Khair, K., Steadman, L., Chaplin, S., et al. (2021). Parental perspectives on gene therapy for children with haemophilia: The Exigency study. *Haemophilia;* 27(1):120-128. doi: 10.1111/hae.14188.
- Kumar, P., Arya, V., Khanna, A., et al. (2021). Depression, Anxiety, and Parenting Stress among Mothers of Children with West Syndrome. *Indian J Pediatr.* 3. doi:10.1007/s12098-021-03915-1.
- MacDonald, A.I., Chorney, J., Bezuhy, M., et al. (2020). Shared decision-making in older children and parents considering elective adenotonsillectomy. *Clinical Otolaryngology.* 45(1):32-39. doi: 10.1111/coa.13458.
- O'Brien, B.C., Harris, I.B., Beckman, T.J., et al. (2014). Standards for reporting qualitative research: a synthesis of recommendations. *Acad Med.* 89(9):1245-51. doi: 10.1097/ACM.0000000000000388.
- Operto, FF., Mazza, R., Pastorino, G.M.G., et al. (2019). Parental stress in a sample of children with epilepsy. *Acta Neurol Scand.*140(2):87-92. doi: 10.1111/ane.13106.

- Ozanne, A., Verdinelli, C., Olsson, I., et al. (2018). Callosotomy in children - Parental experiences reported at long-term follow-up. *Epilepsy Behavior*. 86:91-97.
- Ozdemir, S., Finkelstein, E.A. (2018). Cognitive Bias: The Downside of Shared Decision Making. . *JCO Clinical Cancer Informatics* 2:1-10.
- Pelentsov, L.J., Fielder, A.L., Laws, T.A., et al. a (2016). The supportive care needs of parents with a child with a rare disease: results of an online survey. *BMC Fam Pract*;17:88. doi: 10.1186/s12875-016-0488-x.
- Pelentsov, L.J., Fielder, A.L., Esterman, A.J. b (2016). The Supportive Care Needs of Parents With a Child With a Rare Disease: A Qualitative Descriptive Study. *Pediatr Nurs*;31(3):e207-18. doi: 10.1016/j.pedn.2015.10.022.
- Pieters, H.C., Iwaki, T., Vickrey, B.G., et al. (2016). "It was five years of hell": Parental experiences of navigating and processing the slow and arduous time to pediatric resective epilepsy surgery. *Epilepsy Behavior* ;62:276-84. doi: 10.1016/j.yebeh.2016.07.019.
- Reilly,C., Atkinson, P., Memon, A. et al. (2018). Symptoms of Depression, Anxiety, and Stress in Parents of Young Children with Epilepsy: A Case-controlled Population-based Study. *Epilepsy & Behavior* 80.
- Ryvlin, P., Cross, H.J., Rheims, S. (2014). Epilepsy Surgery in Children and Adults. *The Lancet Neurology*. 13(11). 1114-1126.
- Samanta, D., Hoyt, M.L., Perry, M.S. (2021). Parental experience and decision-making for epilepsy surgery: A systematic review of qualitative and quantitative studies. *Epilepsy Behavior*;123:108263. doi: 10.1016/j.yebeh.2021.108263.
- Schramm, J., Delev, D., Wagner, J., et al. (2012). Seizure Outcome, Functional Outcome, and Quality of Life after Hemispherectomy in Adults. .*Acta Neurochirurgica*. 154:1603–1612.
- Wiggins, S., Kreikemeier, R. (2017). Bisphosphonate therapy and osteogenesis imperfecta: The lived experience of children and their mothers. *J Spec Pediatr Nurs*; 22(4). doi: 10.1111/jspn.12192.
- Yang, J.Y., Lee, H., Zhang, Y., et al. (2016). The Effects of Tonsillectomy Education Using Smartphone Text Message for Mothers and Children Undergoing Tonsillectomy: A Randomized Controlled Trial. *Telemed J E Health*;22(11):921-928. doi: 10.1089/tmj.2016.0019.

- 芥川 麻衣子, 渡辺 美智子, 高木 安雄, 他. (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(4):193-201.
- 井上弘子, 塩見和子. (2016). 医薬品の臨床試験の実施の基準に関する省令(新GCP:Good Clinical Practice)施行後の治験における看護師の役割に関する文献検討. インターナショナル Nursing Care Research. 15(4):153-160.
- 城賀本晶子, 山崎知恵子, 岡田明美, 他. (2019). 治療効果が期待できる治験か否かによる参加者の治験に関する認識の比較. 愛媛大学看護研究雑誌 1:23-32.
- 亀山茂樹. (2017). 笑いの脳研究. 新潟リハビリテーション大学紀要:27-34.
- 神原 容子, 原田 佳奈, 川目 裕, 他. (2021). CFC 症候群・Costello 症候群のある子の親たちの思い. 日本遺伝カウンセリング学会誌(42)1:113-124.
- 兼本浩祐, 丸栄一, 小国弘量, 他.(2015). てんかんの疫学. 臨床てんかん学. 医学書院.
- 北岡佳子, 佐々木沙耶, 守屋有利, 他. (2019). 臨床研究コーディネーター (CRC) が介入している臨床研究入院患者に対する病棟看護師の看護支援の現状と課題 第1報－病棟看護師が抱くやりがいについて－. 看護総合科学研究会誌. 19(1):3-10.
- 古賀里恵. (2020). 患児がタブレット端末を使用したゲームをすることによる麻酔導入操作に及ぼす影響の検討. 静岡県立こども病院看護部看護研究集. XVII:26-28.
- 近喰ふじ子, 山本映子, 佐藤明穂. (2016). 発達障害児の親の現状と10年後の希望と期待. 東京家政大学附属臨床相談センター紀要. 16: 13-24.
- 増本美樹, 田村智枝, 宇根本律子, 他. (2018). 眼科手術を受ける小児へのプレパレーションの取り組み 当院独自のスタンプラリーを作成して. 日本視機能看護学会誌 3:37-40.
- 松中枝理子, 北尾美香, 古郷幹彦, 他. (2017). 口唇裂・口蓋裂をもつ子どもの父親が医療者に期待する支援と実際に受けた支援. 日本口蓋裂学会雑誌 42(3):187-193.
- 松中枝里子. (2021). 思春期の口唇裂・口蓋裂患者を育てる保護者の親子を取り巻く環境への関わり 手術への意思決定を行う際に焦点をあてて. 小児保健研究 80(4) :519-526.
- 美根 潤, 大谷 英之, 西田 拓司, 他. (2020). てんかんのある子どもとその家族のためのてんかん学習プログラム famoses の導入および有用性に関する研究. てんかん研究 38(1):43-53.
- 中川栄二. (2020). てんかんと発達障害. Epilepsy14(2): 87-92.

- 中谷尚子, 藤原和世, 萩岡あかね, 他. (2019). 手術室看護師が行う手術室探検ツアーの導入とその効果(第2報) 手術室看護師が認識した子どもと家族の変化. 日本看護学会論文集: 急性期看護 49:51-54.
- 日本神経学会. (2018). てんかん診療ガイドライン. 東京: 医学書院.
- 野村和代. (2017). てんかん児の教育上の課題に関する一考察. 常葉大学教育学部紀要(38):315-320.
- 大西文子. (2006). 點頭てんかんの子どもをケアする母親の体験に関する研究: 子どもの療育に伴う母親の思いを中心に. 日本小児看護学会誌 15(2): 30-38.
- 大谷尚. (2007). 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. 教育科学 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. 感性工学 10(3):155-160.
- 大谷尚. (2019). SCAT による質的データ分析. 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. 第1版:364-368.
- 坂口 由紀子, 久保 恭子. (2021). 難病児(者)の移行期医療を巡る母親の体験 ムコ多糖症と類似疾患児(者)の母親を対象に. 本重症心身障害学会誌 46(1): 47-54.
- 佐々木真湖, 山野内靖子. (2016). てんかんを持つ幼児の母親の就学に向けた思いの変化. 八戸学院短期大学研究紀要 42: 109-118.
- 佐藤紀子, 若狭紅子, 土蔵愛子, 他. (2000). 手術室看護の専門性とその獲得過程に関する研究. 東京女子医科大学看護学部紀要 3: 19-26
- 小児慢性特定疾患情報センター. 視床下部過誤腫症候群
https://www.shouman.jp/disease/details_next_2021/11_23_068/ 最終閲覧 2021.12
- 白水洋史, 増田浩, 福多真史, 他. (2020). 巨大視床下部過誤腫に対する定位温熱凝固術の有用性. 日本内分泌学会誌. 96:24-27.
- 全国てんかんセンター協議会. <https://epilepsycenter.jp/>. 最終閲覧 2021.11.
- 園田悦代, 山口未久, 木村美沙紀, 他 (2018). 手術に臨む先天性疾患児と母親に対するプレパレーションによる不安軽減のための取り組み. 小児看護 41(6):766-771.
- 竹森今日子.(2021). 意思決定能力を欠如した高齢患者の胃瘻造設の代理意思決定をめぐる「揺らぎ」に関する研究——家族の語りの分析を通して——. 社会福祉学 61(4):42-56.

- 谷本光音. (2010). 希少疾患とそれらへの対応. 岡山医学会雑誌.122: 237-242.
- 田崎 知恵子, 渡邊 タミ子, 中村 勝. (2017). 酵素補充療法を継続するムコ多糖症 II 型(軽症型)の児を養育する親の体験. 小児保健研究 76(2) : 169-176.
- 坪川麻樹子, 住吉智子, 岡崎章. (2017): てんかんの手術を受ける患児に対するプレパレーション内容の検討—看護師が無意識下で行う説明の重みづけと定量化—. 新潟医療福祉学会誌 16(2):21-29.
- 坪川麻樹子. (2016): てんかんの手術を受ける患児に対するプレパレーション—デザインを応用した心理的準備—. デザイン学研究特集号 24 (1):10-13.
- 内堀翔太, 佐藤實. (2018). 腎代替療法選択時の家族が抱える葛藤への看護援助. 日本小児腎不全学会雑誌 38:245-247.
- 上松恵子, 川田智恵子, 中田尚子. (2016). 子どもの手術に関する ICC 後の親の意思決定および子どもへの説明の実態と関連する要因. 目白大学健康科学研究 9:47-56.
- 山田茜弥, 鶴田有紗, 江田みゆき, 他. (2018). 口唇形成術直後の児に付き添う母親特有の思いと看護師に求める支援. 鹿児島県母性衛生学会誌 22:6-12.

