

その他

小児がんを持つ子どものきょうだいに対する「情報提供」と「情報共有」

～きょうだいへの説明に注目した文献レビュー～

佐藤 伊織, 上別府圭子

要 旨

小児がんを持つ子どものきょうだいへの説明をどのように行うのがきょうだいの適応にとって望ましいかを明らかにするために、文献研究を行った。きょうだいの良好な適応のためには、正確な知識の獲得と理解による不安や恐怖の減少のみならず、親からのサポート感や家族との一体感による孤独感の減少も必要であった。情報提供と情報共有という二つの側面を踏まえた上での、継続的な説明とその評価が必要だと考えられた。

Key Words: 小児, 家族看護, がん, きょうだい, 説明

I 背 景

小児がんを持つ子どものきょうだいに対する病気や治療、入院についての説明は、患児の診断当初から関わる医師・看護師等の医療者が行うべき家族への支援の一つである。

同胞との死別によるきょうだいの心理社会的問題に関する報告は50年以上前から見られる。患児の闘病中からきょうだいに影響があることについては1970年代から報告が見られ始める¹⁾。1980年代には、不安や抑うつ・問題行動等の負の影響のみならず、他者への共感性や成熟等の正の影響についても論じられ、きょうだいの変化は患児の発症・入院から治癒した後にも引き続く「適応」としてとらえられるようになった²⁾。1990年頃より、きょうだいの適応に関連する要因や、医療者によるきょうだいへの支援等についての研究が進められてきた^{1,2)}。

このような流れを受けて、1999年に国際小児

がん学会はきょうだいへの支援のガイドラインを作成した³⁾。その中では、特に前向きな内容を繰り返し伝えることや、診断の時期に医療者から説明を行うこと等、きょうだいへの説明についても記されている。しかしその後の研究で、きょうだい本人達から、不正確・不完全な情報ではなく悪い内容も含めて全て伝えてほしいという声や、親から説明を受けたいという声もあがっている⁴⁾。

このように、きょうだいへの説明は、きょうだい支援に関する多くの研究の中で言及されている。一方で、どのような内容について説明を行うべきか、誰が説明を行うべきかといった具体的な事柄については複数の見解と対応がある。そこで本研究では、これまでの研究を総合し、小児がんを持つ子どものきょうだいへの説明をどのように行うのがきょうだいの適応にとって望ましいかを検討するために、①説明が適応にどう影響するか ②誰が説明をするのが望ましいかを明らかにすることを目的として、文献研究を行った。

なお、本論文では断りのない限り、「同胞」は小児がんを持つ子ども本人を指し、「きょうだい」は小児がんを持つ子どもの兄弟姉妹を指す。

Ⅱ 方 法

英語文献の検索には EBSCOhost⁵⁾ を使用し、CINAHL および MEDLINE から小児がんを持つ子どものきょうだいの適応・心理社会的問題に関する文献を検索した。siblings, child, neoplasms, psychology 等をキーワードに用いた。最近の知見を明らかにするため、査読のある学術誌上で1997年以降に発表された文献であることを条件とした。176件の文献が検索された。表題と要旨を読み、きょうだいを対象に含まれていないもの、きょうだいを対照とした患児の研究、疾患の病理・治療に焦点をあてたもの、複数の家族成員を対象とした研究できょうだいに焦点をあてた結果の記述がないもの、小児がんではない疾患を持つ子どものきょうだいに焦点をあてたもの、死別・終末期・ドナー体験に特に焦点をあてたもの、解説・総説・文献研究・報告・会議録・コメント・ガイドラインを除いた。28件の文献が分析対象となった。

日本語文献の検索には医学中央雑誌 Web 版⁶⁾ を使用した。「きょうだい」「小児」「腫瘍」「がん」等をキーワードに用い、1997年以降の原著論文を検索した。23件の文献が見つかった。海外文献と同様の除外基準に従い、3件の文献が分析対象となった。

分析は、きょうだいへの説明に注目して行った。まず一読してその文献の主張をとらえ、その後精読しながらきょうだいへの説明について言及している部分を日本語で要約しながら抜粋した。それぞれの文献の抜粋部分同士を比較しながら、対照的な内容が書かれていたり、類似の主張がなされていたりする文献同士をまとめた。

Ⅲ 結 果

1 対象文献の概要

きょうだいの適応に関する文献31件のうち、説明について言及していた21件の概要と、説明に関する記述の一部を表に示した(文献7-27)。10件には説明に関する記述がなかった。

1997年から2002年までは、きょうだいの体験

や要望を記述しようという試みが多くなされていた。個人やグループへのインタビューをまとめた質的研究や、体験や要望の有無・程度を尋ねて集計・比較した量的記述研究が多く見られた。その中できょうだいは、状況を理解できなかったり家族から疎外感を味わったりしながらも、サポートを受けたり同胞を思いやったりして成長もするといった、多様な適応の側面を見せた。

Sloper¹¹⁾ は、きょうだい自身の視点から彼らの体験を明らかにするため94人のきょうだいに診断6か月後と18か月後にインタビューを行った。診断6か月後のきょうだいの98%が、情報不足による混乱や両親からの関心の減少等、同胞の病気による負の体験があったと述べた。病気の原因が自分にあると考えての罪責感や、両親への怒り等の感情も語られた。これらは診断18か月後には半数以下に減少した。助けになった体験として「情報」や「人間関係」等があげられた。病気や治療に関する情報は、自らの状況の理解に加え、友人からの質問に答えるためにも必要だと述べられた。また、診断6か月後・18か月後ともにきょうだいの75%以上が、自身の感情や体験について両親や友人と話せる関係にあることが、状況を受け入れ感情を整理するために重要だと述べた。

2002年以降には、適応しやすいきょうだいの属性を探索する横断的研究や、適応の時間的变化や介入の効果を検討する縦断的研究が行われていた。きょうだいの適応の指標には、心理社会的状況(不安・抑うつ等)の改善や問題行動の減少等が用いられていた。きょうだいはもともとの属性の違いや時間経過、介入等による様々な変化を見せた。

Barrera らは、医学的情報提供を含むきょうだい向け介入プログラムを開発し¹⁶⁾、効果の評価のため6-14歳のきょうだい42人にプログラムを実施した²⁰⁾。介入前後で、きょうだいの抑うつを示す自記式尺度得点の減少(effect size (ES)=0.20)、不安を示す自記式/保護者評価式尺度得点の減少(ES=0.19/0.35)が見られた。問題行動を示す自記式/保護者評価式尺度得点の有意な変化は見られなかった。その後Barrera らは、

介入前得点の探索的検討²²⁾により、病気や生活に関する親や友人とのコミュニケーションの程度を示す自記式尺度の得点が高いほど、抑うつ (ES=0.07)、不安 (ES=0.09/0.13)、問題行動 (ES=0.28/0.22) が有意に少ないことを明らかにした。

2 きょうだいへの説明と適応

説明は、知識を与え理解を促す情報提供の方法である。情動的支援の一つとして、情報提供を受けることが、良好な適応に結びついていた。はっきりと正確な情報を与えられ、自分や家族の状況を理解したきょう代いは、不安が少なかった¹⁰⁾。がんについてよく知っていることと同胞に対する共感性を持つことの関連もあった²³⁾。がんに関する講義・教育が一部に組み込まれたきょうだい支援プログラムが複数あり^{14,16,20,26)}、介入前後で不安や抑うつ、恐怖等の減少が見られた。問題行動の減少は見られなかった^{20,26)}。

病気のことを隠されると、きょう代いは限られた情報の中から状況を理解しようとするが、状況の理解のためには与えられている情報が少なすぎる。そのため、実際より悲観的な状況を想像して、不安や恐怖が強まり²⁴⁾、QOL が低くなる²⁵⁾ことが報告されていた。12-19歳のきょう代いに比べて7-11歳の方がよりQOLが低く、特に年少であるほど悲観的に考える傾向が強いと述べられていた²¹⁾。きょうだい本人達の声としても、情報が足りなかったという声があがっていた^{8,12,18)}。

説明には親との情報共有を促す側面も見られた。きょう代いは情緒的な支えとして、親との情報共有がなされることで、良好な適応に結びついていた。問題行動の減少にはサポート感が影響しており²²⁾、病気の理解度との関連はみられなかった^{7,23)}。情報や知識の入手だけでない「話してくれること」への要望がきょうだい本人達の声にも見られた^{13,15)}。

3 誰が説明をするのが望ましいか

誰から説明をするかということについては、医療者から行うべきとする知見と親からとする知見

とが見られた。医療者と親を直接比較した報告は見られなかった。きょうだいの情報源としては他に本やパンフレット⁸⁾、学校教員¹¹⁾もあげられていた。

医療者からの直接の説明、特に闘病早期の介入が重要とする文献が多々見られた。親はどのようにきょうだいに説明すればよいかわからずにおり¹⁹⁾、親が説明していてもきょう代いはもっと詳しく知りたいと思っていた⁷⁾。十分な状況の理解のためには発病直後の説明が必要であり¹⁷⁾、診断の時期に¹¹⁾医療者から¹²⁾説明を受けたいという声も報告されていた。この時期は、親は同胞のことで手一杯となりきょうだいに目を向けられないことがあり、医療者の介入が特に必要と考えられる時期であった⁹⁾。

一方で、きょうだいの最も身近な情報源は親であり、親からの説明が重要だとの報告も見られた。きょうだいの要望は時期によって変化し、その時期に応じた説明が求められていた^{12,19)}。きょうだい本人達からも、親から説明を聞きたいという声があがっていた^{9,19)}。

IV 考 察

きょうだいへの説明が適応に影響する過程には、情動的支援の一つとしての側面と、情緒的な支えとしての側面があると考えられた。ここから、きょうだいへの説明について考える際、情報提供と情報共有という2つの視点から考えることが有用と考えられた。

1 情報提供と適応

正確な情報提供により、病気や環境の変化に対する不安や恐怖が減少し、安心感を得て良好な適応につながると考えられた。

きょうだいに特有の心理として、自分も同じように病気になるのではないかと心配したり、同胞の病気が自分のせいだと考えたりすることが指摘されている⁴⁾。したがって、正確かつ理解可能な形で情報提供により、これらの心配を取り除くようにする必要がある。

情報や知識は、継続的な状況・環境変化¹⁷⁾に

表 小児がんを持つ子どものきょうだいに関する文献のうち、きょうだいへの説明について
記述があるものの一覧（発表年順）および要旨

文献	対象	方法	説明についての記述の一部
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	7) きょうだい 22 人 （調査時 7~20 歳, 罹病 期間 17~133 ヶ月） 患児 18 人, 母親 18 人	量的記述研究 質問紙（説明と理解度に関する オリジナルの項目） 母への半構造化面接（きょうだ いの変化について）	（結果）説明された 16 人のうち 6 人が「よく わかった」、9 人が「少しわかった」と答えた。 きょうだいの 61%に正か負の変化が見られ た。（考察）病気の理解度と母親が認知したき ょうだいの変化とに関連はみられなかった。
Murray JS, 1998: The Lived Experience Of Childhood Cancer: One Sibling's Perspective	8) きょうだい 1 人 （14 歳, 患児の 3 歳上 の姉, 診断後 3 年目, 自分の体験を話したい と著者の所に訪れた）	質的研究, 現象学的アプローチ ナラティブストーリー（自宅で 4 週間かけて自身の考え・感 情・認識・体験を書き綴った）	（結果）情緒的サポートと情動的サポートを 特に求めていた。白血病は治らない病気だと 考えており, 自ら本などで情報を集めていた。 この先に起こることや, 患児の助けになるこ とを教えてほしかったと述べた。
Lehna CR, 1998: A Childhood Cancer Sibling's Oral History	9) きょうだい 1 人 （22 歳, 患児の 2 歳上 の姉, 診断後 14 年目）	質的研究 半構造化面接（先行研究や前の 回の面接を参考に, 体験を尋ね る質問を作成）: 3 回聴取	（結果）母が唯一の情報源であり, その母も 患児に手一杯で自分は忘れられがちであつた と述べた。非常に強い疎外感があり, 病院で の出来事を親と一緒に見たかったと述べた。
Hamama R, et al., 2000: Self-Control, Anxiety, and Loneliness in Siblings of Children with Cancer	10) きょうだい 62 人 （調査時 9~18 歳, 患児 が治療中の者）	横断的探索研究 尺度（STAI-C, LQ, CSC）	（結果）以下の関連が見られた: 短い入院期 間と強い不安/妹であることと強い孤独感/ 強い不安・孤独感と弱い自己統制。（考察）入 院期間が短いことは, 状況の理解不足と関連 していて, 不安につながると考えられる。
Sloper P, 2000: Experiences and support needs of siblings of children with cancer	11) きょうだい 94 人 （調査開始時 8~16 歳）	質的研究 半構造化面接（病気の知識と体 験・ニーズについて）: 診断か ら 5~10 ヶ月時と 9~15 ヶ月時 の 2 回聴取	（結果）きょうだいの資源と対処の 1 つが「情 報を得ること」であった。病気や治療の情報 は調査時点で得てはいたが, 診断の頃から欲 しかったと述べられた。活字の情報は大人向 けと幼児向けが多いという不満が見られた。
Freeman K, et al., 2000: Issues in Families of Children With Brain Tumors	12) 脳腫瘍患児のきょうだ い 19 人（5 歳~, 診断 後 5 年以内） 患児 7 人, 親 24 人	質的研究 10 歳以上: フォーカスグルー プ（種々の問題点について） 10 歳未満: 個別に面接	（結果）治療時期別にきょうだいの要望が示 され, 10 歳以上では入院の時期に情報との接 点が求められていた。10 歳未満の児からは情 報に関する要望は現れなかった。
Murray JS, 2000: Development of Two Instruments Measuring Social Support for Siblings of Children With Cancer	13) きょうだい 25 人 （調査時 7~12 歳, 診断 から 6~62 ヶ月後） 母親 25 人	尺度開発（項目作成, パイロッ トテスト） 独自の質問紙（NSSSQ）	（結果）看護師が与えるソーシャルサポート について, きょうだいは情緒的サポートと手 段的サポートを有益だと考える一方, 母は情 緒的サポートと情動的サポートがきょうだい にとって有益だと考えていた。
Houtzager BA, et al., 2001: Supportive Groups For Siblings Of Pediatric Oncology Patients: Impact On Anxiety	14) きょうだい 24 人 （調査時 7~18 歳, 診断 から 2 ヶ月~7 年後）	対照のない介入研究 尺度（STAI-C）: 介入前後で測 定	（方法）病気に関する情報を正すこと等を含 む 5 回のグループ介入プログラムを行った。 （結果）男児において, 介入前は健常児のデ ータと比して高い不安が見られたが, 介入後 には健常児との有意差は見られなかった。
Murray JS, 2001: Social Support for School-Aged Siblings of Children With Cancer: A Comparison Between Parent and Sibling Perceptions	15) きょうだい 50 人 （調査時 7~12 歳） 母親 50 人	量的記述研究 尺度（NSSSQ）	（結果）きょうだいへのサポートの頻度につ いて, きょうだいより親のほうが, 受けてい るサポートを多く評価していた。有用性につ いてサポートの種類別では, 親よりもきょう だいのほうが手段的サポートを高く評価し, 一方, 親のほうが情動的サポートを高く評価 していた。
Barrera M, et al., 2002: Preliminary Investigation of a Group Intervention for Siblings of Pediatric Cancer Patients	16) きょうだい 17 人 （調査時 6~17 歳） 母親 16 人, 父親 1 人	対照のない介入研究 尺度（CDI, STAI-C, YSR, CBCL, SPQ）: 介入前後で測定 満足度を探る独自の質問紙	（方法）がんや治療の情報がテーマの 1 回を 含む全 8 回のグループ介入プログラムを行っ た。（結果）本人が評価する抑うつ, 状況不安, 病気への恐怖が減少し, Intrapersonal（個人 内認識）が上昇した。知識については 9 人中 8 人が満足と答えた。
戈木クレイグヒル滋子, 2002: 環境変化への適応~小児がんの同 胞をもつきょうだいの体験~	17) きょうだい 40 人 （調査時 7~26 歳, 診断 時 1~22 歳） 両親 14 組, 母親 20 人, 患児 8 人	質的研究 面接（闘病に関わる体験につい て）	（結果）病児の発病直後に説明されたきょう だい以外は, たとえ闘病中や終末期に説明を 受けても十分に状況を理解できず, 「説明し たはず」という親の認識ときょうだいの理解と の間にズレが生じていた。
Murray JS, 2002: A Qualitative Exploration of Psychosocial Support for Siblings of Children With Cancer	18) きょうだい 43 人 （調査時 7~12 歳, 患児 が維持療法中の者）	質的研究, 内容分析 面接（看護師や親からのサポー トで「何が助けになったか」「何 をして欲しかったか」を尋ね, 筆記で回答）	（結果）きょうだいが看護師や親に望むサポ ートがあげられた。情動的サポートとしては, どうして髪の毛が抜けるのか等の正しい知識 を年齢に合わせた形で与えてほしかった, 個々に浮かんだ疑問に対して答えてくれる人 がいてほしかった, などがあげられた。

表 (つづき)

Freeman K, et al., 2003: 19) Childhood Brain Tumors: Children's and Siblings' Concerns Regarding the Diagnosis and Phase of Illness	脳腫瘍患児のきょうだい 32 人 (調査時 9~30 歳, 診断から平均 4.5 年経過) 患児 25 人	量的記述研究 質問紙 (フォーカスグループで集めたきょうだいの体験をもとに項目を作り, 治療時期別に, 重要な問題だと思うか, 有用な資源だと思うかを尋ねた)	(結果) 多くの者が重要だと思った問題として, 診断の時期には「腫瘍の原因についての情報」「親が自分に情報提供をする方法」, 治療の時期には「治療についての情報」, 終末期には「死を受け入れる準備」などがあげられた。(考察) 診断後早い時期から, 特に病因と予後に関する情報不足が問題になっている。
Barrera M, et al., 2004: 20) A Group Intervention for Siblings of Pediatric Cancer Patients	きょうだい 42 人 (調査時 6~14 歳, 患児が治療中の者)	対照のない介入研究 尺度 (CDI, STAI-C, YSR, CBCL): 介入 8 週間前, 介入前, 介入後, 6~12 ヶ月後に測定 満足度を尋ねる独自の質問紙	(方法) 看護師が 30 分間病気についてわかりやすく話した上で日頃の疑問に答えてくれるという 1 回を含む, 全 8 回のグループ介入プログラムを行った。(結果) 抑うつ, 不安は減少した。問題行動の有意な減少は見られなかった。
Houtzager BA, et al., 2004: 21) Quality Of Life And Psychological Adaptation In Siblings Of Paediatric Cancer Patients, 2 Years After Diagnosis	きょうだい 103 人 (調査時 8~19 歳, 診断から 2 年後) 親 73 人	横断的探索研究 尺度 (STAI-C, DuCATQoL, TACQOL, CBCL, YSR)	(結果) 健常児のデータと比して, 7~11 歳の群は身体的・感情的・社会的・総合 QOL がそれぞれ低かったが, 12~18 歳では QOL の低下は見られなかった。(考察) 年少では病気の理解が難しく, 患児が死ぬのでは, 自分も病気になるのでは, と恐れを抱きやすいのだろう。
Barrera M, et al., 2004: 22) The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer	きょうだい 72 人 (調査時 6~18 歳, 患児が治療中の者)	横断的探索研究 尺度 (CDI, STAI-C, YSR, SPQ, CBCL)	(結果) 「患児が癌になったとき親がそのことを話してくれた」などの情緒的サポートを受けている量が多いほど, 抑うつ・不安・問題行動が少なかった。
Labay LE, Walco GA, 2004: 23) Brief Report: Empathy and Psychological Adjustment in Siblings of Children with Cancer	きょうだい 29 人 (調査時 7~16 歳, 診断から 0.41~2.56 年後) 患児 14 人	横断的探索研究 尺度 (IEC, SRQ, CBCL) 半構造化インタビュー (がんとその原因・治療・予後についての理解度を評価する面接)	(結果) がんに関する事柄についての理解度は, 問題行動・共感性・きょうだい関係のいずれとも有意な関連は見られなかった。がんの治療と予後に関する高度の理解は, 高い共感性と有意な関連があった。
Houtzager BA, et al., 2004: 24) Coping and Family Functioning Predict Longitudinal Psychological Adaptation of Siblings of Childhood Cancer Patients	きょうだい 83 人 (調査開始時 7~19 歳) 親 56 人	縦断的探索研究 尺度 (STAI-C, DuCATQoL, CBCL, YSR, SSERQ-s, CCSS-s, FACES, GHQ): 診断から 1 ヶ月後, 6 ヶ月後, 12 ヶ月後, 24 ヶ月後に測定	(結果) 不安の低さには, Predictive Control (前向きな期待や楽観的考えを持つ傾向) の多さ, 家族の凝集性や適応力の高さ等が関連していた。(考察) 良い事を中心に, 病気について真実の情報を与えるべきである。楽観的になる機会が必要である。
Houtzager BA, et al., 2005: 25) One month after diagnosis: quality of life, coping and previous functioning in siblings of children with cancer	きょうだい 83 人 (調査時 7~19 歳, 診断から 4~8 週間後) 両親 102 人	横断的探索研究 尺度 (TACQOL, CCSS-s) 両親への構造化インタビュー (患児の発症以前のきょうだいの健康状態について)	(結果) Interpretative Control (状況を理解しようと努力する傾向) が多いほど, Positive emotional QOL が低かった。(考察) 十分な説明がない状況下できょうだいがい自ら状況を解釈し, 病気について考えようとすると, 悪い方向に考えがちになると考えられる。
Sidhu R, et al., 2006: 26) The Effectiveness of a Peer Support Camp for Siblings of Children With Cancer	きょうだい 26 人 (調査時 8~13 歳, 患児が治療中の者)	対照のない介入研究 尺度 (SRP, SPP-C, SPQ): 介入前, 介入直後, 介入 8 週間後に測定	(方法) 講義形式での教育を含む 4 日間のキャンプを行った。(結果) 病気への恐怖が介入後に低下したが, 介入 8 週間後には元に戻った。(考察) 知識の増加が不安・恐怖を減少させたと考えられる。
小澤美和, 他., 2007: 27) 小児がん患児のきょうだいにおける心理的問題の検討	きょうだい 23 人 (調査時 4~16 歳, 患児が入院か通院中の者, 入院期間 3~25 ヶ月) 母親 (人数不明)	横断的探索研究 尺度 (RCMAS, バウムテスト, ペンダー-グシュタルトテスト, TS 式幼児児童性格診断検査) 母に説明状況等を問う質問紙	(結果) 親がきょうだいに説明をしたことは, 精神的エネルギーが大きいこと, 精神発達が進んでいることと関連していた。(考察) 患児の状況について十分な説明を行っている場合には, 心理的な問題は軽減されていた。

AZL: Academisch Ziekenhuis Leiden CBCL: Child Behavior Checklist CCSS-s: Cognitive Coping Strategies Scale for siblings CDI: Children's Depression Inventory CSC: Children's Self-Control Scale DuCATQoL: Dutch Children's AZL/TNO Quality-of-Life Questionnaire FACES: Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales GHQ: General Health Questionnaire IEC: Index of Empathy for Children LQ: Loneliness Questionnaire NSSSQ: Nurse-Sibling Social Support Questionnaire QOL: quality of life RCMAS: Revised Children's Manifest Anxiety Scale SPP-C: Self Perception Profile for Children SPQ: Sibling Perception Questionnaire SRP: Self Report of Personality, a subtest of the Behaviour Assessment System for Children SRQ: Sibling Relationship Questionnaire SSERQ-s: Situation-Specific Emotional Reactions Questionnaire for siblings STAI-C: State Trait Anxiety Inventory for Children TACQOL: TNO/AZL children's quality of life questionnaire TNO: Toegepast-Natuurwetenschappelijk Onderzoek YSR: Youth Self-Report

適応するための助けともなる。なぜその変化が起こったのかという情報を得ることは、これから起こる変化の予測にもつながり、新たな変化への対処を助けるだろう。

2 情報共有と適応

親との情報共有により、親の不在への不満や家族からの孤独感の解消に近づき、問題行動の減少を得て、良好な適応につながると考えられた。

同胞の発症により、親の目は同胞に向く。もちろん親はきょうだいのことも心配し、気にかけている²⁸⁾。しかしきょうだいは、家族の中から弾き出されたように感じ、親の関心が自分に向くことを望んでいた^{9,29)}。子どもにとって、親の関心を失ったと感じることは大きな喪失である³⁰⁾。親がきょうだいを気にかけているにも関わらず、きょうだいがそれを感じられていないのは、親ときょうだいの間のコミュニケーションが制限されているとも考えられる。

同胞の発症により、家族の凝集性は高まることが明らかになっている²⁴⁾。同胞の情報を親と共有することは、連帯感を得ることにつながるだろう。一方、家族同士を凝集させている同胞の病気についてのコミュニケーションが制限されれば、きょうだいは自分だけが家族から疎外されているように感じる。きょうだいは親との開かれたコミュニケーションを望んでいる²⁾が、ただ多くのコミュニケーションがあればよいわけではなく、そのとききょうだいに関心を持っていること（同胞に関すること）の情報共有が望まれるのだろう。

3 説明をどのように行うのが望ましいか

きょうだいの適応のためには、情報提供を受けているか・情報共有ができているかを継続的に評価し、情報提供と情報共有を共に支える援助が必要と考えられた。

きょうだいが正確な情報を理解するためには、医療者からの情報提供が必要であり、まず闘病初期に行われるべきである。正確な情報を親が与えるのは難しい。診断当初の時期であれば尚更である。また、いかに正確な情報提供であっても、一

度で病気や治療のことを理解するのは困難である。闘病初期のきょうだいが受けている負担は特に大きく³¹⁾、自らの環境の変化を受け入れられる心理的状況にない可能性もある。時期により変化するきょうだいの要望に応えるには、治療の段階やきょうだいの発達に合わせた継続的な情報提供も必要である。情報提供がなされているかどうかは、自分や同胞・家族の状況を理解しているか、きょうだいが悲観的な想像でいたずらに不安を感じていないか等で評価されるだろう。一方、自宅と医療施設との距離や感染症等への配慮により、病状の変化や治療方針の変更のたびに医療者から情報提供を行うのが困難な場合、親からの情報提供も考えられる。その場合医療者は、きょうだいへの話し方を親と共に考えたり、きょうだいから生じた疑問に回答したりする等、親への支援を行う必要がある。

また、きょうだいが親から目を向けられていると感ずることができるよう、情報共有への親からの働きかけも必要である。同胞の日々の様子についてきょうだいと話し、きょうだいの思いや考えを聞くことで、孤独感や疎外感をやわらげ、自分も家族として闘病に参加しているという感覚を与える。医療者は、きょうだいからの発言が減ったりなくなったりしていないか親を通して観察し、きょうだいと親が同胞のことや病気のこと等についても話せるよう、親を支援する必要がある。医療者からきょうだいと親へ同時に情報提供を行う場を設定することが、情報共有の第一歩にもなる。情報共有がなされているかどうかは、きょうだいが親や家族との一体感を感じているか、親の注目を自分に集めるための問題行動が生じていないか等で評価されるだろう。

4 研究の限界と今後の課題

約 1/3 の文献には説明に関する言及が見られなかった。きょうだい支援には様々なものが考えられ、説明はその一つである。

「説明」が複数の側面を持つと考えられたこと、「適応」の指標も複数見られたことから、効果の不均質性に対する統計学的検討は行わなかった。

今後の臨床実践や探索研究による評価が期待される。

文 献

- 1) Murray JS: Siblings of children with cancer: a review of the literature. *J Pediatr Oncol Nurs*, 16 (1) : 25-34, 1999
- 2) Houtzager BA, et al: Adjustment of siblings to childhood cancer: a literature review. *Support Care Cancer*, 7(5) : 302-320, 1999
- 3) Spinetta JJ, et al: Guidelines for assistance to siblings of children with cancer: report of the SIOP working committee on psychosocial issues in pediatric oncology. *Med Pediatr Oncol*, 33 (4) : 395-398, 1999
- 4) Wilkins KL, Woodgate RL: A review of qualitative research on the childhood cancer experience from the perspective of siblings: a need to give them a voice. *J Pediatr Oncol Nurs*, 22(6) : 305-319, 2005
- 5) EBSCOhost [homepage on the Internet]. Ipswich(MA): EBSCO industries; 2008 [cited 2008 Jul 29]. Available from: <http://www.ebscohost.com/>
- 6) 医学中央雑誌 Web 版 [homepage on the Internet]. 東京: 医学中央雑誌刊行会; 2008 [updated 2008 Jul 16; cited 2008 Jul 29]. Available from: <http://login.jamas.or.jp/enter.html>
- 7) 早川香: 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. *看研*, 30 (4) : 309-318, 1997
- 8) Murray JS: The lived experience of childhood cancer: one sibling's perspective. *Issues Compr Pediatr Nurs*, 21 (4) : 217-227, 1998
- 9) Lehna CR: A childhood cancer sibling's oral history. *J Pediatr Oncol Nurs*, 15(3) : 163-171, 1998
- 10) Hamama R, et al: Self-control, anxiety, and loneliness in siblings of children with cancer. *Soc Work Health Care*, 31 (1) : 63-83, 2000
- 11) Sloper P: Experiences and support needs of siblings of children with cancer. *Health Soc Care Community*, 8(5) : 298-306, 2000
- 12) Freeman K, et al: Issues in families of children with brain tumors. *Oncol Nurs Forum*, 27 (5) : 843-848, 2000
- 13) Murray JS: Development of two instruments measuring social support for siblings of children with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*, 17(4) : 229-238, 2000
- 14) Houtzager BA, et al: Supportive groups for siblings of pediatric oncology patients: impact on anxiety. *Psychooncology*, 10(4) : 315-324, 2001
- 15) Murray JS: Social support for school-aged siblings of children with cancer: a comparison between parent and sibling perceptions. *J Pediatr Oncol Nurs*, 18(3) : 90-104, 2001
- 16) Barrera M, et al: Preliminary investigation of a group intervention for siblings of pediatric cancer patients. *Children's Health Care*, 31 (2) : 131-142, 2002
- 17) 戈木クレイグヒル滋子: 環境変化への適応～小児がんの同胞をもつきょうだいの体験～. *日保健医療行動会報*, 17 : 161-179, 2002
- 18) Murray JS: A qualitative exploration of psychosocial support for siblings of children with cancer. *J Pediatr Nurs*, 17(5) : 327-337, 2002
- 19) Freeman K, et al: Childhood brain tumors: children's and siblings' concerns regarding the diagnosis and phase of illness. *J Pediatr Oncol Nurs*, 20(3) : 133-140, 2003
- 20) Barrera M, et al: A group intervention for siblings of pediatric cancer patients. *J Psychosoc Oncol*, 22 (2) : 21-39, 2004
- 21) Houtzager BA, et al: Quality of life and psychological adaptation in siblings of paediatric cancer patients, 2 years after diagnosis. *Psychooncology*, 13(8) : 499-511, 2004
- 22) Barrera M, et al: The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer. *Child Care Health Dev*, 30 (2) : 103-111, 2004
- 23) Labay LE, Walco GA: Brief report: empathy and psychological adjustment in siblings of children with cancer. *J Pediatr Psychol*, 29 (4) : 309-314, 2004
- 24) Houtzager BA, et al: Coping and family functioning predict longitudinal psychological adaptation of siblings of childhood cancer patients. *J Pediatr Psychol*, 29(8) : 591-605, 2004
- 25) Houtzager BA, et al: One month after diagnosis: quality of life, coping and previous functioning in

- siblings of children with cancer. *Child Care Health Dev*, 31(1) : 75-87, 2005
- 26) Sidhu R, et al: The effectiveness of a peer support camp for siblings of children with cancer. *Pediatr Blood Cancer*, 47(5) : 580-588, 2006
- 27) 小澤美和, 他: 小児がん患児のきょうだいにおける心理的問題の検討. *日小児会誌*, 111(7) : 847-854, 2007
- 28) 古溝陽子: 入院している子どもに付き添う家族に関する文献検討. *福島医大看紀*, 8 : 39-49, 2006
- 29) Woodgate RL: Siblings' experiences with childhood cancer: a different way of being in the family. *Cancer Nurs*, 29(5) : 406-414, 2006
- 30) Murray JS: Attachment theory and adjustment difficulties in siblings of children with cancer. *Issues Ment Health Nurs*, 21 : 149-169, 2000
- 31) Houtzager BA: Psychosocial functioning in siblings of paediatric cancer patients one to six months after diagnosis. *Eur J Cancer*, 39 : 1423-1432, 2003

Provision and Sharing of Information with Siblings of Children with Cancer

—A Review of Explanations Provided—

Iori SATO, Kiyoko KAMIBEPPU

Department of Family Nursing, Graduate School of Health Sciences & Nursing, Faculty of Medicine, The University of Tokyo.

Purpose: The adjustment process for siblings of children with cancer entails explanations of the illness, hospitalization, etc., which is usually provided by medical professionals as a part of family care. The purpose of this review article is to identify (i) how explanations help siblings adjust to the situation and (ii) who is the best person to offer such explanations.

Methods: Journal articles on the psychosocial aspects of siblings of children with cancer published since 1997 were investigated, of which 28 English and 3 Japanese articles were reviewed with a focus on the explanations provided to siblings.

Results: The results of 21 studies dealing with explanations to siblings are summarized. Inadequate or incomplete information often made the siblings pessimistic, and furthered their anxiety and fear. Explanations helped siblings adjust not only from the perspectives of knowledge and comprehension but also from those of communication and emotional support. Explanations were usually sought from parents as the immediate source of information, especially from siblings with a constant need for information or parental affection. However, explanations provided by medical professionals were effective and accurate, especially when the parents were unable to deliver them themselves.

Conclusion: It is advisable that medical professionals provide accurate information to siblings, especially at the time of diagnosis, to promote adjustment. It is also expected that parents communicate with the siblings about their brothers or sisters during the entire period. In conclusion, medical professionals should assess explanations provided to siblings in terms of provision and sharing of information.

Key Words: child, family nursing, neoplasms, siblings, truth disclosure