

初発小児がん患児をもつ母親への初回化学療法に関する看護介入の検討

東病棟 3階 ○音美千子 大塚美穂 西岡沙記 北山真悠子
出野恭子 松井愛美 西田牧子

Key word：小児がん 化学療法 母親の思い

はじめに

当小児科病棟では入院患児の約 6 割が白血病や骨肉腫などの小児がんに罹患している。小児がんは、疾患を疑われた場合、早急に入院となり、診断後、プロトコールに沿って化学療法が開始となる。患児と家族にとって入院初期はショック期と言われており¹⁾、心理状態は不安定で、特にキーパーソンとなる母親の不安や負担は大きい²⁾。実際に、初発小児がん患児をもつ母親からは、「あの話(インフォームド・コンセント)は嘘だと言って欲しかった。」「あの頃は、携帯電話を洗濯機に入れてしまったり、普段しないことをしてしまって私どうかしていた。」という声が聞かれた。このような状況の中、母親は疾患の受け入れや化学療法の開始、副作用出現等の問題に直面する。その際、現状を受け入れ、治療に積極的に参加することに困難を感じていると考える。当病棟では、受け持ち看護師を中心として、入院生活のオリエンテーションや患児・家族の精神面のサポート、副作用症状の説明、パンフレットを用いた加熱食や感染予防、療養環境への注意点の説明等を行っている。しかし、目まぐるしく変化する環境から、母親は看護師の説明を受け入れ、闘病生活や治療へのイメージを持ちにくいと考えられる。また、「先に副作用症状について伝えてほしかった。」「知りたいことをすぐ知りたかった。聞いてもすぐに返事が返ってこなかったし…」等、適切な時期に適切な内容での看護師の介入を望む声が聞かれている。先行研究からも、入院初期の家族支援³⁾や、治療と副作用症状に対する指導実施時期の重要性⁴⁾が示唆されている。

そこで本研究では、患児と家族の心理状態が不安定な入院から初回化学療法の副作用出現時期までの母親の思いを把握することで、どのような時期に、どのような介入を看護師に求めているかを明らかにし、今後の初発小児がん患児をもつ母親に対する看護介入方法を検討する。

I. 目的

入院から初回化学療法の副作用出現時期までの初発小児がん患児をもつ母親の思いを明らかにし、母親への看護介入方法を検討する。

II. 用語の定義

思い：母親の体験から生じた心理状態。

要望：母親の思いから生じた事柄を実現してくれるよう望むこと。

III. 研究方法

1. 研究デザイン：質的記述研究。
2. 研究対象：平成 21 年 7 月以降に初めて小児がんと診断を受け、化学療法が開始となった患児の母親 9 名。
3. 調査期間：平成 22 年 8～9 月。
4. 研究場所：金沢大学附属病院東病棟 3 階。
5. データ収集方法：書面にて研究参加協力に同意を得られた対象者に当時を振り返っていただき、研究者 2 名がインタビューガイドを用いて半構成的面接法を実施。
6. 分析方法：面接で得られた母親の語りを逐語録として作成。グラウンデッド・セオリー・アプローチを用い「母親の思い」が抽出されるデータをコード化した。また、スーパーバイザーの意見に基づき、意味内容に類似性のあるコードをカテゴリー化した。
7. 倫理的配慮：対象者には、金沢大学医学倫理委員会の承認を得た研究依頼書を用いて説明し同意を得た。個人情報やデータは厳重に保管し、取り扱いは個人が特定されないよう十分配慮した。また、プライバシー保護のため面接は個室にて行った。

IV. 結果

1. 対象者の背景

初発小児がん患児をもつ母親 9 名のうち、同意を得られた 9 名を研究対象者とした。対象者の背景を表 1 に示す。母親の平均年齢は 36.0 ± 3.7 歳、患児の発症平均年齢は 6.0 ± 2.3 歳であった。初発入院時から面接までの平均期間は 7.8 ± 4.6 ヶ月であった。また、今回全患児へは、小児がんという病名告知はされていなかった。

2. カテゴリーの構成

逐語録から、母親の思いは、全 186 コード、22 サブカテゴリー、10 カテゴリーが抽出された。また、母親の要望は、全 21 コード、5 サブカテゴリー、1

カテゴリーが抽出された。以下、コードを「」、サブカテゴリーを《》、カテゴリーを【】と示す。

1) 母親の思い

【ショック】

「先生の説明は途中まで聞いたんですけど、もう聞いてられなくて、実は途中で抜けたんです。先生からも“お母さん抜けようか？”って言われて…そう、抜けたんです。ショックで何も聞けませんでした。」といった17コードから《患児が病気になってしまったという事実に向き合った時のショック》、「実際に髪の毛抜けた時は思った以上にショックでしたね。」といった3コードから《副作用出現へのショック》が抽出された。

【混乱】

「ただ、説明を受けた後は、初めてのことで家族中何を聞いていいかわからなかったし…。話されてることが全部客観的でしたね。」といった3コードから《現実を受け止められないことによる混乱》、「看護師さんからは髪抜けるの“すぐくるよ”って言われてたんですけど、思ったよりなかなかなくて。」といった12コードから《副作用のイメージと実際の症状の違いへの戸惑い》が抽出された。

【不安】

「最初の方が特に先生の一言で一喜一憂してました。」といった12コードから《疾患・予後・治療への不安》、「年齢的にもね、気付いてるんじゃないかって思うけど、怖くて聞けないし。」といった13コードから《患児がショックを受けた時の対応への不安》、「姉妹を(家に)おいてそと出て病院に帰ってくるのが辛いですね。」といった4コードから《家族分離と母親役割を果たせないことへの不安》が抽出された。

【遠慮】

「こんなこと聞いてもいいのかしらと思って聞けなかったり…。」といった9コードから《看護師への遠慮》、「(他の患児の母親と)話してみたいなという気持ちはありましたね。でも廊下とかで挨拶する程度なのに、急に病気のこととか聞くのもどうかなって思うし。」といった5コードから《他の患児の母親への遠慮》が抽出された。

【不満】

「看護師さん忙しいっていうのは分かってるけど、30分とかでも治療以外のことであの子と話す時間とか作ってくれたらまた違ったのかなぁとは思うね。私の負担も少なくなってきたかもしれないし。」といった13コードから《看護師の介入が不足していることへの不満》、「長い間“何でこの子が”って感じで家族が言ってきたから“いい加減向き合えよ”と思いました。」といった3コードから《家族が患児の状況を理解できないことへの不満》、「一度に説明される

から、あんまり一度に説明受けても入ってこなくて。」といった21コードから《治療上の心構えができる説明がないことに対する医療者への不満》が抽出された。

【不信感】

「(医師から説明された治療や検査について)看護師さんに“聞いてない”って言われると、大丈夫なの？って。」といった16コードから《医療者の言動不一致による不信感》が抽出された。

【安心】

「幸いうちは、あんまり強い副作用でなかったからね。」といった8コードから《治療による患児の苦痛が少ない事から生じる安心感》、「“ばい菌で”っていうのは最初の説明の時に先生がそういう風にご言った方が良くないんじゃないかって言って下さって。すぐに白血病とか言ったら本人もショック受けるだろうしね。」といった3コードから《患児のショックが少ないよう、病名告知の内容を医療者の意見を踏まえ決定できた安心感》、「私が落ち込まないように、皆さん明るく接してくれて。落ち込まないような環境を作っていただいて助かりました。」といった13コードから《医療者の言動から生じる安心感》が抽出された。

【祈り】

「治療のことは分からなかったですけど、信じるしかないの先生のことを信じてって感じです。」といった5コードから《医療者へのすがる思い》が抽出された。

【決意】

「まぁやっぱり最初は何言われても話は入ってこないんですよ。“元気になれ”ってただ受身的で。」といった4コードから《治るためにはやるしかない》が抽出された。

【励み】

「自分だけじゃないんだって助かりました。…(中略)…怒りも悲しみも、誰に言ったって分からない気持ちを分かり合えますからね。」といった3コードから《辛い思いを分かり合える他の患児の母親という存在》、「まぁ何よりも(患児が)頑張ってくれてるから、だからここまでやってこれたんだなぁと思います。」といった2コードから《患児の頑張り》、「(患児の)感情の波があって大変だって伝えると(祖父母が)頑張ってるって励ましてくれるし。」といった6コードから《家族の協力》、「受け持ち看護師さんはね、本当に助かった。よく遊んでくれたし。本当にそれだけでありがたかった。」といった11コードから《気持ちを整えられるような医療者の関わり》が抽出された。

2) 母親の要望

【要望】

「最初の方はやっぱり全然説明されても忘れてしまうので、食事のことも実際にデータが下がった時にもう1回説明してくれたら良かった。」といった5コードから「適切な時期に説明して欲しい」、「親だけでも良いから希望する人たちが集まれる所があったら良いと思う。」といった3コードから「他の患児の母親と交流できる場の調整をして欲しい」、「落ちたものは拭いて下さいって言われてたんですけど、どこまですればいいんですか？って。何で拭くのかもよく分からなかった。」といった7コードから「説明内容に具体性をもたせて欲しい」、「環境整備、やってくれる人とやってくれない人としたし…」といった3コードから「療養環境改善への配慮が欲しい」、「直接あの子の目の前で抗癌剤をうつ先生とかいたんですよ。…(中略)…だから先生に“隠してやって”って言ってました。」といった3コードから「医療行為により患児が受ける苦痛への配慮が欲しい」が抽出された。

表1 研究対象者の背景

	母親年齢	患児の疾患	患児発症年齢	発症期間
A	33歳	急性リンパ性白血病	3歳	13ヶ月
B	43歳	横紋筋肉腫	7歳	7ヶ月
C	39歳	急性リンパ性白血病	4歳	8ヶ月
D	30歳	悪性リンパ腫	9歳	6ヶ月
E	35歳	急性リンパ性白血病	9歳	4ヶ月
F	38歳	横紋筋肉腫	5歳	13ヶ月
G	36歳	急性リンパ性白血病	7歳	2ヶ月
H	36歳	悪性リンパ腫	7歳	3ヶ月
I	36歳	急性リンパ性白血病	3歳	14ヶ月

V. 考察

1. 入院から初回化学療法の副作用出現時期までの母親の心理状態

母親は小児がんという診断後より、患児の疾患や副作用出現に【ショック】を受け、現実を受け止めることができず【混乱】し、疾患そのものや治療、予後等、患児に関する様々な【不安】を抱えている。同時に、患児のために「治るためにはやるしかない」という【決意】や、「信じるしかない」という【折り】の思いを抱きながら治療に参加していた。しかし、入院当初は、看護師や他の患児の母親へ疾患や治療等について聞きたいが【遠慮】があるために聞けず、理解できない点が増加していた。さらに、医療者の治療に関する言動の不一致や家族関係問題か

らの【不信感】【不満】が加わり、【不安】を強めていると思われた。しかし、療養生活を送る中で、医療者や家族の支え、患児の頑張り、他の患児とその母親達との交流が【励み】となり【安心】を得ていた。また、医療者への【不信感】【不満】【不安】を軽減し、母親の【励み】【安心】を促進させる因子として【要望】が出現した。

入院から初回化学療法の副作用出現時期は、上記の様に母親の様々な思いが交錯する不安定な時期だが、患児への与薬や感染予防行動、脱毛への対応等、母親が積極的に治療へ参加しなければならない時期でもある。そのため、母親が小児がんという患児の疾患と向き合い、療養生活の基礎を作れるよう看護師が母親の心理をアセスメントし、介入を考慮することが必要であると考えられる。また、抽出された思いは、今回の対象時期以降も出現し揺れ動いていくものと考えられる。

2. 母親への介入時期

治療開始に伴い、看護師は母親と患児に入院オリエンテーションや、副作用症状の説明、パンフレットを用いた加熱食や感染予防、療養環境への注意点等を説明している。しかし、治療開始はほとんどが入院後間もない時期であり、母親は【ショック】を受け、【混乱】している。さらに、看護師への【遠慮】から理解不足点を質問できず知識が得られないため、治療への【不安】が増大している状態である。さらに、【ショック】【混乱】している母親にとっては、医療者の言動の不一致が、【不満】【不信感】を強めていることにつながっていると考えられる。

【安心】は治療前の医療者からの声かけにより生じたという声も聞かれたが、ほとんどが、実際に治療や副作用症状を経験して得られた「治療による患児の苦痛が少ない事から生じる安心感」であった。このことから、事前に母親の治療や副作用症状への【不安】は消せないが、「説明内容に具体性をもたせて欲しい」という【要望】にあるように、エビデンスに基づいた副作用症状の出現時期や程度等の、具体的な説明を行うことで【不安】を軽減することはできるのではないかと考えられる。また、医療者は説明を行っているが、【ショック】【混乱】によって、「治療上の心構えができる説明がないことに対する医療者への不満」があるという現状があり、さらに医療者への【遠慮】から母親が質問し辛いという現状が【不信感】へつながっている。【ショック】【混乱】【遠慮】への思いを緩和するために、医療者側から積極的にコミュニケーションをとることが必要である。さらに、母親が説明を受け入れられる心理状態であるかを判断し、統一された説明を行い、理解度を把握しながら再度説明を行っていけば、治療へのイメージがより明確になり、母親の【不満】

や【不安】の軽減にもつながると考えられる。

また、現在当病棟は看護体制として、チームナーシングと受け持ち制をとっており、受け持ち看護師を中心として患児・家族の精神面のサポート、副作用症状の説明、パンフレットを用いた加熱食や感染予防等の説明を行っている。入院当初は受け持ち看護師を頼りにしている声も聞かれたが、反面、関わってくれなかったという【不満】も聞かれた。受け持ち看護師が、患児とその家族に毎日関わることは難しいため、チーム・ナーシングを活かしスタッフ全体で母親に関わっていくことが必要であると考えられる。

3. 母親の支え

入院当初は病状が不安定であり、全員が個室管理となっている。他の患児やその母親と接する機会も少なく、さらに患児を一人にしておかず、主に患児と2人きりの生活を余議なくされ、疾患という事実に向き合う時間が多くなるうえに、≪看護師の介入が不足していることへの不満≫がある。また江森らも、「付き添い者の負担の要因として環境の変化がある」⁵⁾、と述べている。入院という環境の変化に加え、≪家族分離と母親役割を果たせないことへの不安≫という【不安】も大きい。【不安】を軽減させる【励み】として、≪気持ちを整えられるような医療者の関わり≫や≪辛い思いを分かり合える他の患児の母親という存在≫から「自分だけじゃない」というコーピングが働く。さらに、田村らが、「がんの子どもを持つ母親の体験談や助言には説得力があり、有効な支援であると考えられた」⁶⁾と述べているように、他の患児の母親との交流は治療や疾患の情報交換の場にもなり、母親の【安心】へつながると考えられる。入院初期は【遠慮】もあり他の患児の母親と交流をもつことは難しいが、【要望】にもあるように、小児がんの患児をもつ母親同士が交流できる場を設けること、また、その際母親が患児の傍を離れる時間を持てるよう、院内学級の教諭や保育士の協力を求めることも必要ではないかと考える。この取り組みを行うことで、母親の【不安】の軽減につながり【励み】【安心】を強めることができるのではないかと考える。また、看護師は患児だけではなく母親も看護対象という意識を高める必要がある。

4. 患児への病名告知について

現在、当病棟では両親と医療者間での話し合いのもと、小児がんという事実を患児へ伝えない場合がほとんどである。母親は、≪患児のショックが少ないよう、病名告知の内容を医療者の意見を踏まえ決定できた安心感≫を感じていた。しかし、本当の病名告知をしないがために「気付いてるんじゃないかって思うけど、怖くて聞けないし。」といった【不安】も出現している。伊藤ら⁷⁾は、子どもの知れた

い気持ちを尊重していく重要性和、医師と共に両親へ病名告知のメリットも説明した上で決定してもらうことの必要性を述べている。患児へ本当の病名を告知していないことから生じる【不安】を母親がもつことなく、【決意】【安心】をもって、治療に参加できるように病名告知の内容を考える必要があると思われる。しかし、病名告知の内容に関しては、看護師のみでは介入できない問題である。今後、患児の倫理面を考慮した医師と看護師間の意思疎通を図ったうえで、家族を含めた話し合いの場を設けていく必要がある。

5. 研究の限界と展望

本研究では、患児の発症年齢や入院から面接までの期間に差があり、一年前を振り返っていただいた対象者も存在しているため、結果の一般化には限界があると考えられる。今後はこれらの点に着目し、さらに詳しく分析・検討していく必要があると考える。

VI. 結論

入院から初回化学療法の副作用出現時期までの初発小児がん患児をもつ母親の思いとして、【ショック】【混乱】【不安】【遠慮】【不満】【不信感】【安心】【祈り】【決意】【励み】の10カテゴリーが抽出できた。母親の要望として【要望】の1カテゴリーが抽出できた。

引用文献

- 1)服部淳子 他：小児がん患児の闘病体制形成・維持段階における母親の心理的プロセス，愛知県立看護大学紀要，Vol13，1-8，2007.
- 2)増田菜美 他：告知をうけていないがん患児をもつ母親が望む援助，第35回日本看護学会論文集-小児看護-，12-14，2004.
- 3)下山京子 他：小児がん患児の家族支援に関する研究の動向と課題，群馬保健学紀要，29，87-94，2008.
- 4)上坪成子：小児白血病のトータルケアⅡ、初発時の患者・家族への支援，小児看護，29(12)，1593-1598，2006.
- 5)江森寛子 他：入院患児に付き添う家族の負担，第35回日本看護学会論文集-小児看護-，18-19，2004.
- 6)田村芳子 他：白血病の子どもへの病名告知を決意した母親の思い，第35回日本看護学会論文集-小児看護-，15-17，2004.
- 7)伊藤久美 他：小児がんを体験した子どもが語る『自分の病名を知りたい』と思うとき，日本小児看護学会誌，43-49，2010.