

造血幹細胞移植を受ける幼児に付き添う母親の負担

東病棟 3 階 ○穴戸 晴香 吉本 雅美 千原 裕香
寺田 麻子 三村 あかね

Key word : 移植 幼児 付き添い 母親 負担

はじめに

造血幹細胞移植（以下、移植とする）では、患者は無菌室での長期間の隔離生活の中で前処置の副作用や合併症など様々な苦痛に直面する。そのため小児の場合は、入院生活のサポートや精神的安楽を考慮し、母親の付き添いのもとで行われることが多い。しかし、母親自身も児の病状に対する不安の中で、無菌室での制限の多い生活を余儀なくされ、心身の不調を訴える例が多いのが現状である。特に幼児の場合は、ストレス反応により「親への依存が高まる」ことや「精神的に不安定でかんしゃくを起こす」ことが多く、言葉で訴えることも困難であるため母親の負担はより大きいものとなる。過去の研究においても入院児に付き添う母親の負担の大きさや援助の重要性が指摘されているが、移植を受ける幼児に付き添う母親に焦点を当てた研究は少ない。そこで今回、移植を受ける幼児に付き添う母親の負担内容を明らかにし、負担軽減につながる看護実践への示唆を得たいと考えた。

I. 目的

移植を受ける幼児に付き添う母親が抱える負担内容を明らかにし、負担軽減につながる看護実践への示唆を得る。

II. 用語の定義

幼児：1 歳～小学校就学前の小児。

負担：精神的負担（＝不安、気遣い、辛さ、ストレス等）と身体的負担（＝疲労感等）の両方をさす。

無菌室：感染管理のため、移植を受ける患者用に設けられた高度無菌治療部。患者・家族は「無菌室入室の手順」に基づく規制のある入院生活を送る。付き添い者の規則として、入室時の手洗い及びマスクの着用や、添い寝禁止、無菌室内での飲食禁止、浴室やトイレは無菌室外の一般病棟のものを使用することなどがある。

III. 研究方法

1. 調査対象：移植を受ける幼児の付き添いを経験した母親で、研究の趣旨に同意の得られた 4 名（表 1）。
2. 研究期間：平成 18 年 5～10 月
3. 調査方法：半構成的面接法により研究者 1 名が面接を行い逐語録を作成し、母親の負担内容についてはカテゴリー化を行った。なお、共通認識を得るため、分析は研究者全員で行った。
4. 倫理的配慮：依頼書を用いて研究の趣旨、参加の自由、秘密保持について説明し承諾と同意署名を得た。

表 1 対象

	年齢	患児年齢	疾患の種類	移植の種類	無菌室入室日数	家族構成（患児以外）
A	30代	1歳	免疫疾患	骨髄移植	64日間	夫 [*] 、母（別世帯） [*]
B	30代	2歳	血液疾患	骨髄移植	55日間	夫 [*]
C	30代	3歳	血液疾患	臍帯血移植 骨髄移植	90日間	夫 [*] 、息子（小学生3名）、義父母
D	30代	5歳	血液疾患	骨髄移植	57日間	夫 [*] 、息子（3歳）、母（別世帯） [*]

*…付き添い交代（短時間）経験者

IV. 結果

母親の負担について分析した結果、4 つのカテゴリーと 9 つのサブカテゴリーが抽出された（以下カテゴリーを【 】、サブカテゴリーを《 》、コードを〈 〉、母親の言葉を「 」で示す）。また、児の移植に臨む母親の思いについても結果が得られた。

1. 母親の負担内容（表 2）

1) 【児を思う気持ちから生じる精神的負担】

〈移植に対する漠然とした不安〉、〈生着するかどうかの不安〉という《移植が成功したと実感できるまでの不安》やく児を置いて無菌室外に出た時の不安〉、〈同室内でも目の届かないところにいる時の不安〉という《児の側から離れることへの不安》、〈治療の影響で辛い状態の児を見る辛さ〉、〈長期間無菌室から出られない児を見る辛さ〉という《辛そうな児を見ることの精神的負担》があった。

2) 【児の世話により生じる負担】

〈内服を嫌がる児への内服介助〉、〈頻回なオムツ交換や着替え〉、〈無菌室内で長期間児と二人きりでいること〉、〈児から求められ側から離れられないこと〉、〈児のストレスへの対応〉という《児の世話をすることによる負担》があった。また、その行為により母親自身の生活が制限されるといった意見が多く、「(児の側から離れられず) 寝る時間がほとんどなかった」、「側から離れられずトイレ・食事・お風呂になかなか行けなかった」など《児の世話のため生活行動が制限されることによる負担》があった。

3) 【無菌室の規則や環境により生じる負担】

〈一般病室と比較しての大変さ〉、〈無菌室の出入りの手間〉、〈病棟の構造上の不便さ〉、〈無菌室内で飲食できないこと〉、〈児に添い寝できないこと〉という《無菌室の規則や環境のため生活行動が制限されることによる負担》があった。その他に「無菌室は(隔離されている感じで) ナースコールしか頼るものがない」など《無菌室の閉鎖的環境による不安》を抱いていた。

4) 【他者との関係から生じる負担】

「子どもが泣いていると(他患者に) 気を使う」など《音響に対する隣室患者への気遣い》があった。また、「看護師さんはみんな忙しそうに働いているから頼みにくい」など《医療者に対する遠慮》もあった。

2. 児の移植に臨む母親の思い

母親は移植中、様々な負担を感じながらも「(ただでさえ辛いのに) 精神的にマイナスになることはしたくなかったのでなるべく側にいるようにした」、「誰も代わるものじゃないし子どもが求めることは受けようと思った」、「子どもの体がひどい時はいつもみている人(自分) じゃないとだめだという思いがあった」など母親として児の要求に可能な限り応えようという強い意思を持っていた。また、医療者に対しては、「困った時は(看護師に) 一緒に考えてくれると嬉しかった。なんでも相談できるような良い関係でいたい」、「話を聞いてくれると嬉しい」、「不安な時、看護師さんが側にいてくれて嬉しかった」、「子どものために一生懸命で、とても良くしてくれて嬉しかった」などの思いを持っていた。また、「病気や治療のことと合わせて育児のことを相談できる人がいたらよかった」、「少しの間でも子どもの面倒をみたり遊び相手になってくれる

人がいればよかった」などの希望も聞かれた。

V. 考察

1. 母親の負担の特徴

以下、カテゴリーごとに考察する。

1) 【児を思う気持ちから生じる精神的負担】

移植は治療効果が期待できる反面、死に直面することもあるリスクの高い治療である。そのため、「移植によって子どもが死ぬかもしれないと思い辛かった」と言うように、母親はわが子の生命が脅かされる不安を強く持っている。更に移植後も、生着するかどうか、児の病状は今後どうなるのかといった不安は尽きない。生着が確認され、児の状態も目に見えて良くなるまで不安は消えることはなく、《移植が成功したと実感できるまでの不安》を母親は常に感じていると言える。また移植では、前処置による副作用や GVHD 症状などにより児は様々な苦痛を余儀なくされる。更に無菌室での長期間の隔離生活により、児は大きなストレスを抱えることになる。母親は、児の苦痛な様子を一番近くで見ているが辛くなったり、代わってあげられないことをもどかしく思うなど、《辛そうな児を見ることの精神的負担》を感じていた。そのことが《児の側から離れることへの不安》をよりいっそう強くしているように思われる。また、児をおいて無菌室外に出た時のみならず、同室内にいたとしても生じるこの不安は、児が幼児であり、予測も付かない行動をとることが多く、危険があっても自らそれを回避するのが困難なこと、病状が変化しやすいこと、そして隔離された無菌室内では児の異変に気づく者が少ないということが影響しているように思われる。

このように、母親は児を思い常に緊迫した精神状態である。親の混乱は子どもに影響すると言われており、看護師は母親がより安定した状態で児と向き合えるよう援助する必要がある。常に会話の機会を持つことや相談にのること、そして児の苦痛の緩和に努めることなどが母親の不安の軽減につながると考える。

2) 【児の世話により生じる負担】

「母親が付き添い、主体的に児のケアに参加することは、児に安心感を与え適応を助けるが、その反面母親の負担は大きい」¹⁾とされている。実際、母親は内服介助や頻回な着替えやおむつ交換などに大変さを感じていた。特に、児の苦痛が強いときに内服させる

ことは困難であり、繰り返される児とのやりとりに疲労感を感じていた。また苦痛が強い時は、泣いたり叫んだりして母親の存在をより強く求めるため、児の側から離れられないといった負担を抱えていた。そしてこのような《児の世話をすることによる負担》のため、母親は食事、排泄、入浴、睡眠などを十分に行うことができず《児の世話のため生活行動が制限されることによる負担》を感じていた。母親の負担が過度にならないよう、児の身の回りの世話を適度にフォローすることや、可能な限り母親自身の時間を確保できるような配慮も必要である。また、可能であれば家族の協力を得られるよう働きかけることも重要である。

3) 【無菌室の規則や環境により生じる負担】

以前に比べ無菌室の感染管理は緩やかになっているが、生活上の細かな規制は多くある。付き添い者もそれに従い生活をしており、《無菌室の規則のため生活行動が制限されることによる負担》を母親は感じている。食事や排泄などを我慢したり、十分な時間が取れずにいる母親が多く、基本的な欲求が満たされないことで心身に負担がかかっているように思われた。幼児の場合は母親を強く求めるため、寝るまで側であやさなければならぬことが多く、〈児に添い寝ができないこと〉は母親にとって大きな負担となる。感染管理に基づいた規則であり、環境を改善することは容易ではないが、過度な規制はないか今後マニュアルの見直しをしていく必要もある。また、〈一般病室と比較しての大変さ〉を感じていることから入室前に無菌室での生活がイメージできるようオリエンテーションを充実させることも重要である。

4) 【他者との関係から生じる負担】

「看護師に対して良い印象を持ち、いろいろ相談できる親は心身の疲労が少ない」²⁾といわれている。「無菌室は（隔離されている感じで）ナースコールしか頼るものがない」という言葉と反して、「ナースコールはなかなか押しにくい」「看護師さんみんな忙しそうにしているので頼みにくい」といった言葉が聞かれ、《医療者に対する遠慮》も母親の負担となっている恐れがある。看護師はこのことをもっと認識し、母親の良き援助者となれるよう関わっていくことが大切である。

また母親は《音響に対する他患者への気遣い》を持っていた。幼児の場合は苦痛によるストレスや様々な

欲求を泣いたり叫んだりして表現するため、母親は声が響くことに対し申し訳なさを感じており、音響に対する配慮も必要と思われた。

2. 母親の思いをふまえた援助の方向性

看護師は“付き添う母親”の存在を意識し、母親が抱える負担の実態を知り理解した上で、少しでも負担を軽減できるよう援助していく必要がある。また今回母親からは、「(ただでさえ辛いのに) 精神的にマイナスになることはしたくなかったのでなるべく側にいるようにした」、「誰も代われるものじゃない子どもが求めることは受けようと思った」などの言葉も聞かれ、移植中も母親としての役割を果たそうとしていることが伺えた。看護師は全てを援助しようとするのではなく、このような“児の移植に臨む母親の思い”を尊重し支持しながら、母親自身が児の世話や心理的ケアを中心に親としての役割を果たせるよう介入していくことも重要である。更に、児に付き添う母親は、「児に対する身の回りの世話や検査・処置などの直接的な援助よりも、相談・会話などの精神的な援助を看護師に期待している」³⁾とされており、母親と信頼関係を築きながら、共に考え、乗り越えようとする姿勢で関わることも重要といえる。

更に母親は、子どもが幼児期にあることから、治療中も育児について相談できる人を求めていたり、遊びなどを通して児の心の発達のサポートを望んでいた。実際、看護師がその役割を担うには限界があるが、欧米のようにチャイルド・ライフ・スペシャリスト (CLS) と呼ばれる入院中の子どもの心理的サポートを行う専門家などの導入も今後検討していく必要があると思われた。

VI. まとめ

1. 移植を受ける幼児に付き添う母親が抱える負担として、【児を思う気持ちから生じる精神的負担】、【児の世話により生じる負担】、【無菌室の規則や環境により生じる負担】、【他者との関係から生じる負担】の4つのカテゴリーが抽出された。

2. 母親の負担を軽減するには、負担の実態を知り理解を深め、それに即した援助を行う必要がある。更に、全てを援助するのではなく“児の移植に臨む母親の思い”を尊重し支持しながら共に乗り越えようとする姿勢で関わることも重要となる。

Ⅶ. 研究の限界

本研究の対象は4名であり、一般化には限界がある。
今後、例数を増やし検討していく必要がある。

引用文献

1) 江森寛子：入院患児に付き添う家族の負担，日本看護学会論文集(小児看護)，35号，18-19，2005.

2) 筒井真優美：小児看護をめぐる親の意識と実態，小児看護，16巻8号，1020-1016，1993.

3) 武市光代：入院中の子どもに付き添う母親の看護婦に対する役割期待と役割認識の充足—相談・指導に焦点をあてて—日本看護学会論文集(小児看護)，29号，35-37，1998.

表2 母親の負担内容

カテゴリー	サブカテゴリー	コード	母親の言葉
児を思う気持ちから生じる精神的負担	移植が成功したと実感できるまでの不安	移植に対する漠然とした不安	・今後どうなるか不安 ・移植によって子どもが死ぬかもしれないと思い辛かった
		生着するかどうかへの不安	・(生着か確認できるまでは)出口が見えないという感じで不安 ・2~3週間が生着の目安って言ってたし2週間で生着しないのはおかしいのかなって不安になった ・抗がん剤の副作用(口内痛・下痢)がひどい時どう慰めていいかわからない、代わってあげることもできない
	辛そうな児を見ることの精神的負担	治療の影響で辛い状態の児を見る辛さ	・薬を飲ますのが辛かった。飲まなあかんけど、泣くかわいそう ・薬の影響で興奮状態になった時どうしてあげればいいのか分からず不安で辛かった ・子どもが調子悪いと自分も辛い、不安になる
		長期間無菌室から出られない児を見る辛さ	・一日中ずっとあそこ(無菌室)にいる子どもはかわいそう ・外に出れない子どもの気の紛れる場所がない
	児の側から離れることへの不安	児を置いて無菌室外に出た時の不安	・まだ小さいため子どもを無菌室内で一人しておくのは不安 ・子どもが寝ていても一人で部屋を出ている時はいつも気が休まらなかった ・自分がいない間に何か起こるんじゃないかと思って子どもの側からなかなか離れられなかった
		同室内でも目の届かないところにいる時の不安	・壁が一枚あるだけで不安。顔が見ればいいな ・子どもが寝とつてもベッドが離れとるし心配やった
児の世話により生じる負担	児の世話をすることによる負担	内服を嫌がる児への内服介助	・薬を口に入れるまでが戦いやった。言い合いしとった。結構体力使ったかな ・飲まないと思えるっていう気持ちもすごいあるし、無理やりつぽく入れてしまうこともある ・抗がん剤の副作用(口内痛、吐き気)が強いとき内服させるのが大変だった
		頻回なおムツ交換や着替え	・下痢がひどい時のおむつ交換や着替えが大変だった
		無菌室内で長期間児と二人きりでいること	・ずっと一対一っていうのはやっぱりしんどい。自分も疲れてくる ・無菌室に親子でずっといるとトンネルに入ってしまった感じになってイライラのぶつかり合いになる ・抗がん剤の副作用(口内痛・下痢など)がひどい時、子どもが自分を求めてきて側を離れられなかった ・夜とかはすごい不安がつて側におってっていうしずっと側にいた ・下痢でひどい時お腹を触ってくれて言うしずっと触ってた。痛くないときも側にいてっていうのはあった ・(児の側から離れられず)寝ていなくて疲労がピークに達し、体調を崩した ・側を離れると泣くのでなかなか離れられない
	児から求められ側から離れられないこと	・「家に帰る」って言って叫んだり、「点滴持って帰る」って言って怒ってた ・イライラして、ベッドの上で怒って「パンツはかーん！」って言っておしっこしてあたりちらしてた ・(ストレスで)爪をはがしたりすることに対して、抱っこするか、寝かせるかしかなくて困った ・少し元気になってきたら無菌室の外に遊びに出たがって暴れて大変。そのために抱っこするのも大変	
	児のストレスに対応すること	・(児の側から離れられず)寝る時間がほとんどなかった ・(児の世話のため)まとまった時間がない ・離れると泣くし下痢で汚れた服を洗濯しにくく眠もなかった ・ケアの時間や子どもが寝てからでない食事や入浴の時間が取れない ・(児が心配で)側から離れられずトイレ・食事・お風呂になかなか行けなかった	
児の世話のため生活行動が制限されることによる負担		・一般病室で入院するのは全然違ってたからはじめは特に大変だった ・無菌室の生活は普通の病室よりかなりしんどかった ・無菌室に入る時また手洗いせんなんし(トイレや食事は)、1回ぐらい我慢しようかと思った ・無菌室から出て飲んだり食べたりしないといけないと思う我慢してしまう ・距離も遠いし、タイミングの問題もあってトイレやお風呂、食事に行きにくい ・ご飯食べるっていても、すぐ部屋に戻れない ・食事と飲み物とか無菌室内で付き添いは飲めないのがしんどかった ・飲みたいと思ってもそのひと口ふた口がなかなか摂れない ・朝ご飯抜くようになった。昼と晩食べるようにしていたら自然に体がなれた ・添い寝禁止は子どもも辛いし、親も大変	
無菌室の規則や環境により生じる負担	無菌室の規則や環境のため生活行動が制限されることによる負担	一般病室と比較しての大きさ	・無菌室は人の出入りが少なく、子どもと二人きりで孤独、隔離されている感じ ・無菌室は(隔離されている感じで)ナースコールしか頼るものがない
		無菌室の出入りの手間	・子どもが泣いていると(他患者に)気を使う ・音が響くし、気になった。子どもの声って高いし、注意しても静かにできんし ・夜遅くまでテレビつけとったけど、テレビの音は大丈夫なのか ・しゃべり声とか怒ってたりするのが筒抜けやったらそれだけでストレスになる
		病棟の構造上の不便さ	・看護師さんみんな忙しそうに働いているから頼みにくい ・ナースコールはなかなか押しにくい
		無菌室内で飲食できないこと	
無菌室の閉鎖的環境による不安	無菌室の閉鎖的環境による不安	無菌室内で飲食できないこと	
		児に添い寝できないこと	
他者との関係から生じる負担	音響に対する隣室患者への気遣い	音響に対する隣室患者への気遣い	
		医療者に対する遠慮	