

小児がん患児の退院後の日常生活管理に対する母親の迷いとケアの実際

Mothers' Worries and Daily Life Cares for Their Children with Cancer after Discharge

山地 亜希¹⁾, 桑田 弘美²⁾

Aki Yamaji¹⁾, Hiromi Kuwata²⁾

キーワード: 小児がん, 退院, 母親, 日常生活管理

Key words: children with cancer, discharge, mother, daily life managements

抄録

小児がん患児の退院後の日常生活管理に対する母親の迷いとケアの実際を明らかにすることを目的に、小児がんの治療終了後退院して約1カ月～1年前後までの幼児期・学童期の患児の母親9名に半構成的面接を行った。質的帰納的に分析した結果、7カテゴリーを抽出した。小児がんの子どもを持つ母親は、外泊で培った経験を基に退院後の生活のイメージを十分に持てたと捉え、【退院を自然な成り行きと認識】しているが、実際に退院して家庭生活を開始してみると、【入院前とは異なる日常生活に苦慮】していた。また、日常生活管理に関して、特に日常生活の拡大を試みる際に【児の健康が阻害されることを憂慮】しており、【曖昧な基準や想定外の事態に当惑】していた。そのため、母親は退院後の子どもへのケアとして、家庭内外で【QOL向上への環境調整を配慮】し、【地域で医療・社会資源を有効に利用】することで、【母親なりの判断で児の体調を管理】していることが明らかとなった。

Abstract

The aim of this study is to investigate actual situations of mothers' worries and practical daily life managements for their children with cancer after discharge. We interviewed 9 mothers about daily life managements and analyzed the transcripts by qualitative descriptive study. We found 7categories. Mothers recognized discharge was a natural consequence, but they were actually trying hard to adapt themselves to the new life which is quite different than before. Although they were anxious about the children's hindered health, they were confused with the ambiguous criteria as well as the unforeseen circumstances. That was because they needed to judge with limited medical knowledge. We found that mothers tried to adjust the life environment to increase the children's QOL, made use of social services quite effectively, and actually managed children's physical condition based on their own considerations.

1)大阪医科大学看護学部 Osaka Medical College Faculty of Nursing 2)滋賀医科大学医学部看護学科

I. はじめに

今日小児がん治療の進歩は著しく、5年生存率が70%を超えるようになり(石田,2009)、治療後に家庭で生活を送る子どもが増えてきている。退院により治療前の日常であった社会へと戻り、様々なライフイベントを迎える子どもと家族にとって多くの不安や心配事が存在することは容易に想像できる。実際に、退院後の子どもの日常生活・学校生活・将来に不安がある者はそれぞれ約6割に及んでいる(中村他,2000)との報告がある。長期におよぶ入院治療を終え、無事に退院を迎えることはできたものの、実際に家庭生活を開始してみると、食事・服薬・感染予防など多岐にわたる事柄について家族が疑問・不安を経験していた(長尾他,2004)ことや、母親の葛藤が主として患児の生活の制限に関するものである(早川,1997)ということからも、退院後次第に行動を拡大して元通りの生活を目指す中での日常生活管理に関する悩みは尽きないものと考えられる。

筆者は、これまで退院支援として、家庭での過ごし方について子どもと家族に情報提供を行ってきたが、その情報がどのように活かされているのかということや、日常生活管理の実際について把握し、継続した支援を行うには至っていなかった。先行研究においても、不安や葛藤の内容について、その項目は挙げられているものの、母親がどのような感情を抱きながら実際にどう対処しているのかに関して詳細には明らかにされておらず、退院後の日常生活管理の実際や退院直後の家族支援に関する報告も極めて少ない。

そこで今回、家族が退院後の日常生活管理に対してどのようなことに迷っているのか、およびケアの実際を明らかにすることで、小児がん患児の退院支援に役立てることができると考えた。

II. 研究目的

小児がん患児の退院後の日常生活管理に対する母親の迷いとケアの実際を明らかにする。

III. 用語の定義

1. 迷い: 迷いとは、心が定まらず途方にくれるこ

と、決断がにぶること、心がぐらつくことである(広辞苑第六版)。ここでは、退院後の日常生活管理について子どもにとって最も良い選択は何かと悩む心の揺れを指す。

2. ケア: ケアとは、介護・世話のことである(広辞苑第六版)。ここでは、退院後の家庭での日常生活において子どもの世話を行うことであり、その判断を含めた一連の行動を指す。

IV. 研究方法

1. 対象

A 病院小児科外来に通院している小児がんの治療終了後退院して約1カ月~1年前後までの幼児期・学童期の母親とした。日常生活管理に関する支援という視点から、患児の発達段階として、集団生活や行動範囲の拡大が考えにくい乳児期と自己管理が主となる思春期以降は除外し、幼児期と学童期(1~12歳)を対象とした。

2. データ収集

A 病院小児科外来担当医より対象者の紹介を受け、本研究の目的・方法・倫理的配慮について説明を行った。同意が得られた対象者に、2011年5月~8月の期間に半構成的面接を行った。面接は「退院時に医療者から聞いた日常生活上の注意事項」「退院後の日常ケアの実際」「退院後に困ったこと」の質問を基に、退院から現在までの生活について語ってもらった。

3. 分析

収集したデータのうち、今回は「患児の日常生活管理に対して感じていること」「どのような思いでケアを行っているか」に関連するデータを分析対象とし、質的帰納的方法により分析を行った。面接内容を逐語録におこし、1コードに1つの意味内容を含むようにコード化した。コードを共通性により分類し、サブカテゴリーを抽出したのち、複数のサブカテゴリーを集約してカテゴリーを抽出した。

4. 倫理的配慮

所属機関倫理委員会の審査を受け承認を得た。研究者が患児の母親へ、研究目的と意義・研究協力による利益と不利益・研究への自由な参加と拒否および協力を撤回する権利の保障・研究結果の公表方

法・個人情報の保護について、口頭および文書にて説明を行い書面への署名をもって同意を得た。また、研究協力中に患児の保育が確保できるよう配慮した。

V. 結果

1. 研究協力者の属性

研究協力者は母親9名であり、患児の性別は男児6名・女児3名、年齢は1～10歳(平均5.7歳)、発達段階は幼児期5名・学童期4名であった。患児の疾患は急性リンパ性白血病・急性骨髄性白血病・神

経芽細胞腫・ランゲルハンス細胞組織球症・脳腫瘍・悪性リンパ腫・精巣腫瘍であり、入院期間は2カ月～1年6カ月(平均8.8カ月)、面接実施時点での在宅療養期間は3週間～1年1カ月(平均6.6カ月)であった。

2. 面接内容の分析結果

分析の結果、204のコードより7のカテゴリー、26のサブカテゴリーを抽出した(表1)。以下、カテゴリーを【】、サブカテゴリーを《》、コードを《》、母親の語りを「」, 研究者による補足を《》で示す。

表1 小児がん患児の退院後の日常生活管理に対する母親の迷いとケアの実際

| カテゴリー | サブカテゴリー | コード (抜粋) |
|-----------------|------------------------|--|
| 退院は自然な成り行きと認識 | 退院後の日常生活は思いのほか普通 | 退院後の生活は想像より制限が少なく安心した 食事を気にしなくてよいことに安心した 入院前の辛い症状が病気のためだったと感じる |
| | 退院後のイメージは制限の緩和と行動範囲の拡大 | 退院のイメージは普通の生活に戻ることである 退院後の生活のイメージは好中球数による制限がないことである 退院後の生活のイメージは行動範囲が広がることである |
| | 入院中の外泊は退院に向けての準備として理解 | 外泊に慣れていたので退院後の生活も同様だと想像していた 頻回な外泊により不安なく退院できた 入院中も児に原籍学校に戻ることを意識してほしい |
| 入院前とは異なる日常生活に苦慮 | 入院中の習慣による発達への悪影響を実感 | 入院中に抱っこ癖がついた 母親が添い寝しないと昼寝してくれないことに困る 退院しても児が母親から片時も離れない 同年代の子どもとの触れ合いが少ない 言葉の発達が遅い |
| | 戸惑いや変化をみせるきょうだいへの対応に狼狽 | 入院中に成長していきょうだいへの対応に戸惑う きょうだいが父親でないと寝なくなった きょうだいの甘えが入院の影響かわからない 退院直後はきょうだいが片時も離れなかった |
| 児の健康が障害されることを憂慮 | 児が感染症に罹患することへの心配 | きょうだいのおたふくかぜが児にうつると心配した マスクを外でつけないことに抵抗があった 入園して感染症にかかることを心配している 退院直後は外遊びや土遊びをさせるのが恐かった 葉物の野菜を調理するときは虫の存在が気になる |
| | 医師に許可された生食への躊躇 | 医師が生ものを食べてよいと言っても怖い 児にとっては様々な食品を摂取した方がよいと思うが踏み出せない 退院後約1年経過してやっと納豆を与えてもよいと思えた |
| | 入院中の食事基準に固執 | 入院中の食事の基準をやめてもよいと思うときはなかった 小分けのパックの調味料を購入するのが大変だった 加熱が習慣づいていてなんとなくしてしまう |
| | 体調不良時の悪化を懸念 | 発熱するたびに入院の心配をする 休日で受診できないといつまで待つか悩む |
| | ボディイメージの変調による不利益が気掛かり | 近所で噂されることを懸念する 病名はドラマの印象などで興味本位にされると思う 親の口から児の病気を他人に言わない方がよい 学校の希望でウィッグのことを全校生徒に話すことに戸惑った 脱毛のことを教師がどう説明するか気になる |

| | | |
|--------------------------|-----------------------|--|
| 曖昧な基準や 想定外の事態に 当惑 | 曖昧な判断基準に 戸惑い | 半熟卵や生クリームなど食べてよいか迷う食品があることに困る 紫外線過敏の程度が想像つかない 少しの外出における乗り物や範囲がわからなかった 児童館に予防接種を受けずに行ってもいいのか迷う |
| | 学校生活を拡大 する基準に困惑 | 給食は介入できないので仕方がない 友達と遊ばせたいが体調を崩して治療が延びる可能性との間で葛藤する 学校の送り迎えをいつまで続けるか悩む マスクの装着をやめる時期に悩む 退院直後の運動会は児の体力と紫外線が気になった 集団登校のため他の子どもに気をつかった |
| | 家庭での医療的 ケアへの負担感 | 退院後はカテーテルの管理で頭がいっぱいだった カテーテル管理のため水泳ができないのは不憫である カテーテルの事故を予測して恐ろしくなった |
| | 救急時対応に不安 | 退院後は誰にどの時間で相談してよいかわからない 退院後に入院時の受け持ち看護師に相談をしてよいかわからない 病棟に電話したとき、児を知らない医師が直前で困った 腹痛の程度による受診先の選択に明確な基準はないのだろうと想像する 親が知りたい情報について医療者と隔たりがあると感じる 感染症流行時の対処法を知りたかった |
| | 医療者に安易に相談 することへの躊躇 | 病棟に電話するときは忙しさを懸念する 病棟に何回も電話をかけるとどのように評価されるか不安に思い躊躇する 退院後に入院時の受け持ち看護師に相談したいと思うが躊躇する |
| QOL 向上への 環境調整を配慮 | 行動決定のときは 児の希望を尊重 | 学校の滞在時間はなるべく児の気持ちにまかせて決めたい 児の希望があったので送り迎えをやめてもよいと思った |
| | 退院後の感染予防 行動の適度な緩和 | 暑いのでマスクをしなくてもよいと思う 児の希望があれば、人が少ない場所ではマスクをさせなくてもよい 外食でサラダを食べてしまい仕方がないと思った 保冷されていれば調理から2時間以上経過したものも与えてよい 時間がないときは加熱しないでよいと思うこともある |
| | 生活を再構築する 中での父親への期待 | 入院中にきょうだいと父親が仲良くなったことは良かった 受診を迷っているときは父親に後押ししてほしい |
| | 学校における QOL 向上を期待 | 入院中も学校の友達に児の存在を認識してもらいたい 学校には病名や病気のことをわかってもらいたい 学校の滞在時間が徐々に延長することを望む |
| 地域で医療・ 社会資源を 有効に利用 | 退院後も感じる 医療者との絆 | 退院後も病棟に連絡してよいことを知り安心した 看護師は友好的で親切であり質問しやすかった 退院後も医師とのつながりを感じる |
| | 退院後の疑問は 医療者に相談 | 不安なことは解消する必要があると思う 疾患に関することは医師に相談しようと思う 生活上の問題は看護師の方が相談しやすい |
| | 地域の社会資源の 活用を期待 | がんの子どもの経済的な助成について情報提供してほしい 社会資源の利用方法について入院早期から教えて欲しい 近所の白血病が完治した人の家族との交流が励みになる |
| 母親なりの判断で 児の体調を管理 | 母親なりに体調 管理の基準を解釈 | 複数の医師の間で意見が異なるときは念には念を入れる方法を選択する 複数の方法があるときは免疫の状態・体調・気候などから判断してする 発熱とは38℃以上のことと解釈している しばらく控えるとは退院後約1週間までのことと解釈している |
| | 母親の観察基準 により判断 | 食べた前後で体調に変化がないことが最も大切である 体調に変化がなくても実際に採血しないとわからない 体調は紫斑の増加・食欲低下・下痢の有無などから判断できると思う ふらつきや転倒の減少から体力の回復を判断できると思う 症状の出現がなく血液検査にも異常がなければ問題ないと思う |
| | 身体的機能の良好な 回復過程を自覚 | 髪の毛が生え児が嫌がれば帽子をはずしてもよいと思う 体力が戻ってくると感染症罹患の心配が軽減した 退院後約1年になるので生魚を食べてよいか医師に尋ねようと思った |
| | 受診時は症状出現の 程度を考慮 | 症状が持続するときや普段と異なるときは受診しようと思う 症状出現時、受診する病院の選択に迷う 家族の体調や症状から児も風邪であると判断すれば近医受診でよい |

【退院は自然な成り行きと認識】は、制限の多かった入院生活からそれらが緩和される家庭生活への移行をごく自然なこととして理解していることを表す。「私なんかからしたらやっぱけっこう病気が病気だったんで、制限されることも多いのかなと思ってたんですけど」「もう普通に生活するって言う風言うてくれはったし、別にあれがダメとか、そこまで厳しいものじゃなかったし、ちょっと安心したといえますか・・・」と、医師から退院後の話を聞き《退院後の日常生活は思いのほか普通》と捉えていた。そのため《退院後のイメージは制限の緩和と行動範囲の拡大》となっていた。「もうだいぶ(外泊時の生活に)慣れてたっていうか、まあこんな感じかなっていうのはあったので」と、退院後の生活のイメージを十分持つために外泊が役立っており、《入院中の外泊は退院に向けての準備として理解》されていた。

【入院前とは異なる日常生活に苦慮】は、実際に退院して家庭での生活を開始すると、入院前の生活との違いを実感し、どのように対応すればよいか苦心して考えていることを表す。「ずっとべったりだったので、私が添い寝しないと昼寝してくれなかったり」「入院していて同年代の子との触れ合いも少なかったし、言葉も遅いから」などと《入院中の習慣による発達への悪影響を実感》していたり、「(入院中、患児は)お母さん1人じめやったのに、今度は弟もお母さんのところに来たい。でもそれはこっち(患児)は許せないっていうか、まあ、今までのようにいけないのでストレスたまるし、でも下(弟)も来たいっていうので、2人のけっこう葛藤じゃないけど取り合いみたいなんで。で私自身もどうしたらいいのかみたいところがちょっとあって」などと《戸惑いや変化をみせるきょうだいへの対応に狼狽》していた。

【児の健康が阻害されることを憂慮】は、次第に元通りの生活を目指す中で生活の拡大によって子どもの健康が脅かされることを心配し思案していることを表す。身体面に関しては主に感染に関してであり、「マスクは先生に言われたのではなくて、自分がそう思ったし、病院の中でもマスクしてたから、病院の中でさえしてたのにやっぱりちょっと外では心配や

なあっていうか」「食べ物が、なんかほんとに好きなものが生ものやったりして、そのへんで、どうやって食べさせたらいいかって」などと《児が感染症に罹患することへの心配》を抱いており、食物由来の感染症と関連して《医師に許可された生食への躊躇》や《入院中の食事基準に固執》することが起きていた。また、一旦体調を崩すとさらに悪化するのではないかと《体調不良時の悪化を懸念》していた。精神面に関しては、「学校行ってからこう、友達とかに(脱毛に関して)言われたりとかした時に、先生がいろいろ言う子に対して、どういう風に説明してくれるかっていうのがやっぱり気にはなるんですけど」「この病気で元気になっていく(TV)ドラマがない。この病名はこうになっていく(亡くなる)って印象だから興味本位になる」などと《ボディイメージの変調による不利益が気掛かり》となっていた。

【曖昧な基準や想定外の事態に当惑】は、医療者に容易に相談できない家庭生活の中で、日常生活管理に関する判断基準が曖昧であったり、予想していなかった事態が起こったことへの戸惑いを表す。日常生活を拡大しようと試みると、「紫外線過敏と言われて、それがどの程度のものなのか想像がつかなくて」「卵も生はダメ、半熟とかはどうなのかな、もうほんとに細かいことなんですけど。ヨーグルトとかそういうのは大丈夫って言われたんですけど、生クリームとかは大丈夫なのかなとか、もう、ちょっとの差なんですけど。境目がちょっと難しいかなと思って」などと《曖昧な判断基準に戸惑い》を感じていた。学校生活への復帰に関しても、「すごい難しいなと思って、これ(学校の送り迎え)をいつまで続けていこうかっていうのは」「なるべく帰ってきてから、学校終わってからとか、家でゆっくりさせたいなどは思うんですけど、遊びたいみたいで。もう言うこと聞かずに遊んでるので」などと《学校生活を拡大する基準に困惑》していた。またカテーテルを挿入したまま生活していくことに関して、「1回引っ張ってしまったことがあって、痛って叫ばれて、あーどうしようって。すごいびっくりしました、もう、恐ろしい」などから、《家庭での医療的ケアへの負担感》を感じていた。さらに、不測の事態が起きた時に医

療者に相談したくても〈退院後は誰にどの時間で相談してよいかわからない〉など《救急時対応に不安》を感じたり、〈病棟に電話するときは忙しさを懸念する〉〈病棟に何回も電話をかけるとどのように評価されるか不安に思い躊躇する〉などと《医療者に安易に相談することへの躊躇》の気持ちが存在していた。

【QOL向上への環境調整を配慮】は、QOLを向上させるために本人の希望を取り入れつつ、子どもを取り巻く周囲の環境に心をくばっていることを表す。ここでのQOL向上とは、次第に制限していたことを緩和するなど子どもができることを少しずつ増やすことや、周囲の理解や協力を得ることによって、生活の幅が広がったり質が高まることを指す。「行動面は自分でできないことはできないでたぶん言うやろうから、まあそれでいいかな」「(復学当初は)4時間目まで帰って言ってたんですけど、給食一緒に食べたいって言うことになって」などと《行動決定のときは児の希望を尊重》しており、「近所、まあ買い物行っても、例えば人が少ない平日の昼間だとか、そういったところでは(マスク)はずしたいって言ったら、もういいよって言って」「外食とかも徐々にするようにして、そういうときに、お子様ランチに生のサラダが出てきたりとか、で、食べちゃった、もうじゃあいいかなーとか」などと《退院後の感染予防行動の適度な緩和》にもつながっていた。また、〈受診を迷っているときは父親に後押ししてほしい〉など《生活を再構築する中で父親への期待》を抱いていたり、〈学校の滞在時間が徐々に延長することを望む〉など《学校におけるQOL向上を期待》していた。

【地域で医療・社会資源を有効に利用】は、子どもと家族が病院・行政等の援助を活用して退院後の家庭生活を送っていることを表す。〈退院後も病棟に連絡してよいことを知り安心した〉などと《退院後も感じる医療者との絆》が存在しており、《退院後の疑問は医療者に相談》することができていた。また、「お金の面でも大変やったし、(助成金などの)助けられることとかがあってのがけっこう、みんな安心するかな。もうちょっとそれをみんな早く知っ

てれば、すぐ活用できるかな」などと《地域の社会資源の活用を期待》していた。

【母親なりの判断で児の体調を管理】は、母親がこれまでの経験や医療者からの助言および退院後の生活の中で獲得したことを基に、自分自身でその時々の子どもの状態を判断して健康管理を行っていることを表す。「例えば、免疫が今これだけ上がってるから、(複数の選択肢があるときは)中間でもいいんちゃうとか、入院が長かったのでそういう判断もなんとなく無意識のうちに。免疫グロブリンとか、本人の体調とか、気候とか」「熱が上がったときは、病棟に電話すると言われてるんですけど、38℃以上のときにして37℃台後半では電話しないようにしてます」など《母親なりに体調管理の基準を解釈》し、〈体調に異変がなければ他のものも食べさせられると思う〉など《母親の観察基準により判断》してさらなる生活の拡大を考慮していた。また、「(退院後)2カ月過ぎると本人もだいぶ元気になってきたし、ふらつきとか、体力の戻りとか、感染も心配ないかなって思ったりする部分が出てきたのでマスクはそんなにしなくなりましたけど」など《身体的機能の良好な回復過程を自覚》することが、生活の拡大の1つのきっかけとなっていた。

また、〈症状が持続するときや普段と異なるときは受診しようと思う〉など《受診時は症状出現の程度を考慮》して受診時期や場所を判断し、子どもの健康状態を良好に維持できるように常に観察、判断しながら日常生活管理を行っていた。

VI. 考察

日本における小児がんの約35%を占めているのは白血病である(神谷他,2009)。白血病の子どもを持つ母親の退院決定から退院後までの気分の変化の傾向として、退院決定は嬉しいが実際の退院においては気分が下降し退院後はさらなる気分の落ち込みがみられた(富澤,2003)ことが報告されている。本研究では白血病を含むすべての小児がんの患児を対象としたが、今回の結果も時期の相違によって退院後の日常生活管理に対する思いに先行研究に類似した変化が起きていると考えられたため、時期別に考

察した。

1. 退院決定から実際に退院するまでの時期

退院が決定してから実際に退院するまでにはある程度の時間があり、退院後の生活をイメージしながら病院で過ごしている期間が存在する。その間に子どもと家族は医療者から退院後の注意事項や過ごし方についての説明を受け、退院後の生活のイメージをより具体化していったものと考えられた。母親が《退院後の日常生活は思いのほか普通》であると捉えていた背景には、「病気が病気だったんで」「入院してるときが加熱食が多かったし」などから、重大な病気であるとの認識や制限が多く辛かった入院生活があったものと考えられた。そのため、医師からの説明を聞き、退院後は意外に自由で想像よりも注意すべきことが少ないと捉え、《退院後のイメージは制限の緩和と行動範囲の拡大》との認識につながっていたと思われた。また、《入院中の外泊は退院に向けての準備として理解》されていたように、外泊中の生活で起こる様々な出来事が退院後のイメージを作ることに役立っており、「(退院は)外泊の延長って感じ」と、母親は特に身構えることなく【退院は自然な成り行きと認識】していることが明らかとなった。

他疾患の子どもの家族が退院をどのように捉えているかについて検討してみると、障がい児においては在宅移行時に母親は在宅療養の実際のイメージが具体化していないことが多く(桑田他,2003)、先天性心疾患児においても退院子どもを自宅に連れて帰ることの喜びを抱きつつ、子どもの疾患の状態によっては、治癒の段階からまだ治療過程である場合もあり、家族の思いは複雑で、在宅療養生活を担う母親が感じる責任・プレッシャーは大きい(荒井,2012)とある。また、成人の脳血管障害患者のケアニーズの1つとして、在宅療養生活の見通しを持ちたい(梶谷他,2010)ということが挙げられており、現状では十分に見通しが持てていないことが想像できる。よって、退院後様々な現実と直面して困難な出来事に翻弄されているものと考えられるが、小児がん患児の母親においては、退院後のイメージは十分に持つことができ、日常生活に関しては特に大き

な不安を感じることなく家庭生活に復帰している結果が示された。その理由としては、長期入院中に我が子の病気に対する知識を身に付け、頻回な外泊により具体的な経験を積み重ねる中で、ある程度の自信や安心を得ていたことや、比較的身体の運動機能に問題がなく医療的ケアも少ないことから、生活が想像しやすかったのではないかと推測できた。

しかしながら実際の退院は、病棟という母親が背負う責任を共有してくれる場所から離れることを意味し、短期で活動範囲も広くなかった外泊では気付かなかった、日が経つにつれて感じる生活管理の困難さに直面するようであった。例えば、〈マスクの装着をやめる時期に悩む〉など外泊中や退院直後は当たり前に行っていたことをいつ頃からどの程度緩和していくのかや、〈友達と遊ばせたいが体調を崩して治療が延びる可能性との間で葛藤する〉など子どもの要望を考慮しながらの行動範囲の拡大を、すぐに相談できる医療者がいない中で判断していかなければならない。このように、子どもの病気の管理は母親が全て責任をもたなければならないという現実(富澤,2003)を実感しないまま、退院を迎えていたと考えられ、この時期には日常生活管理に関する迷いを認識するに至っていなかったものと思われた。

2. 退院直後の病後回復の時期

〈しばらく控えるとは退院後約1週間までのことと解釈している〉とあるように、いわゆる病み上がりで、本格的な日常生活を開始するまでしばらく家庭内で安静に過ごしている病後回復の時期が存在しており、その期間はそれぞれの家族によって決定されていた。この時期、数日で病院へと戻る外泊とは異なり、家庭で生活を再開し継続していくということを初めて実感したものと思われた。

まず、《入院中の習慣による発達への悪影響を実感》するようであった。入院中は生命を守ることを第一に考え、治療や検査を円滑に進めるため、「ずっとべったりだった」ように、母親はできる限り子どもの要望に合わせて行動していたものと考えられた。そしていざ退院して元のように戻そうとしても、一度付いた抱っこや添い寝の癖などがなかなか抜けず、「(以前は)眠たくなって自分でコロんって寝ててく

れたんですけど、もう今は添い寝しとかないと、昼寝してくれなかつたりとか」と、このままの状態が続いていくのではないかという母親の悩みにつながっていた。また、「すぐ抱っこってなっちゃって、(歩けるのに) 歩いてくれない」などと入院前はできていたことができなくなっていることに不安を感じていた。小児がん体験は、身体的に過酷であるだけでなく、精神・心理・社会面にも影響を及ぼし、その結果、さまざまな成長発達上の問題が生じる可能性をはらんでいる(丸他,2009)ことから、入院の影響によって発達が遅れているのではないかと心配している母親の気持ちに寄り添い、長期的に発達をフォローアップしていくことが重要である。

また、今回の研究協力者の母親は全員、患児の入院期間中付き添いを行っていた。そのため、久しぶりにきょうだいとの生活を再開させることになり、「とにかくもうお母さんお母さんてひつついてきたり」と《戸惑いや変化をみせるきょうだいへの対応に狼狽》していた。我が子が小児がんと診断されたとき、親の関心は病気の子どもに向かい、きょうだいの年齢が低いと、病気の子どもに関するいろいろな情報がきょうだいには知らされないこととなる(内田,2009)ように、患児の入院中、きょうだいの生活も一変し、家族に何が起きているのか詳しくはわからないまま、寂しい思いをしていることから生じる変化であると考えられた。このことに対して母親は、「(きょうだいの生活は) こういうペースできてんねんっていう、弟の気持ちもわかってきたし」と〈きょうだいの気持ちや生活リズムを理解することが必要である〉と捉え、患児が入院中に、きょうだいが築いていた生活のリズムに急に変化を与えることのないように配慮していた。

このように、大きな不安や困難を感じることなく退院を迎えたものの、実際に家庭生活を開始してみると、【入院前とは異なる日常生活に苦慮】しており、退院後は入院前の生活に近いものに戻れるだろうという想像とは異なる生活に、どのように対応すればよいか苦心していると考えられた。

3. 日常生活の拡大を試み始める時期

母親は入院前の生活との違いに苦心しながらも、

子どもの QOL を向上させるために、次第に日常生活の拡大を試みていた。療養を担うものにとって重要な目標は子どもができるだけ普通の生活を送れるようにすること(小林他,2008)であり、子どもの生活を病気から解放したものにしたいと望んでいる(小林他,2008)ことからであると考えられた。

しかし、行動範囲を広げたり、活動の度を上げたりすると同時に【児の健康が阻害されることを憂慮】していた。身体面においては、全年齢を通じて感染症に罹患することが主な心配事であった。感染は生命に関わるため入院中から感染予防行動を身に付けられるよう子どもと家族に指導している(吉田他,2012)ことから、母親が最も注意しなければならないこととして認識しているためではないかと考えられた。さらに学童期になると、学校生活に適応できる体力があるかどうかや、精神面において《ボディイメージの変調による不利益が気掛かり》となっていた。子どもの病気を公表している母親も、していない母親もあり、している母親は〈近所の白血病が完治した人の家族との交流が励みになる〉など子どもの病気を知る地域の人々からの支援を受けていた。一方で、病気を興味本位に扱われることへの懸念から、〈親の口から児の病気を他人に言わない方がよい〉と、公表しないことを選択している母親もいた。知らせるか知らせないかはどちらがより子どもを守れるかという観点から考えられ(小林,2008)、どちらが子どもにとって有益であるかという視点で選択されているものと考えられた。また学校生活で子どもが友達と関わるうえで病気によって何か嫌な思いをしていないかを母親は気にしていた。実際に、小児がんの子どもはボディイメージや学校生活の過ごし方で他の児童と異なる場合があり、そのことで他の児童から疑問に思われたり、中傷される経験を持っていた(寺田他,2007)との報告もあり、家族にとっては大きな関心事であると思われた。そのため、〈学校には病名や病気のことをわかってもらいたい〉と学校での配慮を希望する一方、〈学校の希望でウィッグのことを全校生徒に話すことに戸惑った〉とあるように、誰にどこまで子どものことを話すか、母親は葛藤していた。

また、日常生活管理に関して、【曖昧な基準や想定外の事態に当惑】していることも明らかとなった。まず、日常生活を拡大する際に、何をどの程度させてよいのかということやどの程度体調に変化があれば行動を変えたり受診をしなければならぬのかということも母親は迷っていた。具体的に判断に迷っていた項目を表2に挙げる。例えば⑥外出の範囲や頻度に関して、「外出のその、どこまでならいいのかとか、人混みとかね。ちょっとぐらいの外出ならいいよって言われて、どこまでなんやろとか、電車乗っていいのかあかんのかとか」とあるように、医療者側は“体調に差し障りのない程度に”という意味で、“少し控える”などの表現を使用することが多いと思われるが、程度・範囲・期間などをできる限り具体的に伝えなければ実際はいつまでどのようにどうすればよいのか、母親には判断しにくい状態となっていた。そのため、退院の際には子どもの発達段階や生活スタイルなどから、個々に応じてできるだけ具体的な基準を示すことが必要である。また、「もうすぐ1年やし(生魚を)ちょっとなら(食べても)いいかなと思って」などとあるように、退院からの月日の経過や体調、日常生活の状況などから、いつ頃どのようなことに悩むのか予測し、その時々でタイムリーな情報提供を行ったり、制限の緩和について母親と相談していくことが重要である。

また、外泊時には体験することのなかった想定外

表2 日常生活を拡大する際に母親が判断に迷っていた項目

| 項目 |
|--------------------------|
| ①集団生活(通学・通園)を開始する時期と滞在時間 |
| ②体育への参加の可否・程度 |
| ③送り迎えの必要性和期間 |
| ④どの程度日光に当たってよいのかの紫外線対策方法 |
| ⑤マスク着用の必要性和期間 |
| ⑥外出の範囲や頻度 |
| ⑦人混みを避けなければならない期間 |
| ⑧摂取する食材や生ものを禁止する期間 |
| ⑨体調悪化による受診の時期と場所 |

の経験をしていた。例えば、カテーテルを挿入したまま長期にわたって生活していく中で、誤って引っ張り、〈カテーテルの事故を予測して恐ろしくなった〉経験をしていたり、集団生活復帰の際に〈カテーテル管理のため水泳ができないのは不憫である〉との思いを抱いていたことなどである。退院前にはカテーテルの管理方法や手技を習得し、外泊も経験していたが、外泊中はできる限り安静に過ごしていたであろうことを考えると、退院後に生活を拡大する中で、想定外の事態に遭遇し《家庭での医療的ケアへの負担感》につながったものと考えられた。このような想定外の事態に陥ったとき、母親は特に、《救急時対応に不安》を感じており、《医療者に安易に相談することへの躊躇》を体験していた。入院中とは異なり医療者の存在しない環境ではすぐに聞きたいことは聞けずに悩んでいる中、入院中の医療スタッフの忙しい仕事ぶりを思い起こし、〈発疹出現時、病棟の忙しさを懸念して電話せず我慢した〉などと、相談を遠慮してしまっている現状があった。また、やっとの思いで〈病棟に電話したとき、児を知る看護師であると話しやすい〉とあるように、長期間の入院中に我が子の疾患や体調の推移、性格等もよく知ってくれている病棟のスタッフに相談したいという気持ちは当然のことと思われた。このことから考えると、やはり患児を良く知っている病棟スタッフと何らかの形で接触できる機会を確保しておくことは重要である。躊躇しながら医療機関へ電話をしている母親の思いを汲み取り、忙しさを感じさせない対応や、緊急でない生活上の悩みなどは外来の医師と同じように予約制にして病棟スタッフが対応するなどのシステム作りも必要であるのではないかと考えられた。

4. さらに生活を拡大しながら体調を管理・維持していく時期

母親は様々な事柄の判断に迷いながらも、さらに生活を拡大し、よりQOLを向上させるために、家庭・地域で環境調整を行うとともに周囲からの支援を得ていた。

まず、家庭においては、子ども本人の希望を取り入れて生活管理の決定をしていた。特に、自身の体

調について少しずつ判断できるようになってきている学童期の子どもの訴えに耳を傾け、活動や体力管理に関する迷いが生じている時に子どもの希望を聞いて判断の助けにしているものと思われた。また、医療者にすぐに助けを求めることのできない生活の中で〈受診を迷っているときは父親に後押ししてほしい〉など身近な相談相手である父親からの支援を期待しており、〈入院中にきょうだいと父親が仲良くなったことは良かった〉とも感じていた。父親に期待される役割はとても大きく、ことに患児との関係性や母親との関係性は、患児の療養生活を良好に維持していくなかでとても重要な役割を担っている(渡辺,2012)とあるが、父親ときょうだいの良好な関係性も、母親にとっての強みとなると考えられた。

地域においては、学校ではまずできることから少しずつはじめ、次第に活動の強度を上げていくことや、病気による体力低下や脱毛に対する配慮を望んでいた。また、病院に対しては、疑問が生じたときの対応や経済的な助成についての情報提供を希望していた。小児がん医療に関する情報発信に関して、一般社会のみならず医療関係者にも不十分であり、国民に理解しやすく信頼性の高い情報が得られにくい(井上,2012)とあり、特に今回母親が希望していたような利用可能な制度等の情報は個々の看護師が十分に持っているとは言い難い状況にある。そのた

め、家族には情報が届きにくく、「全然知らん親御さんけっこういはって、私が教えてあげて」と母親同士で情報交換している現状が明らかとなった。

このように、【QOL向上への環境調整を配慮】し、周囲からの支援を得たり、時には不十分さを感じながらも、【地域で医療・社会資源を有効に利用】することで、母親は可能な限り家庭で自分が中心となって子どもの体調を管理することに努めていた。まず《母親なりに体調管理の基準を解釈》していたのは、入院中から他児の母親・医療者との関わりやわが子と他児とを比較することにより病気を理解していた(小林,2008)ことからであると考えられ、退院時にはすでにある程度の基準が存在していたようであり、「入院が長かったのでそういう判断もなんとなく無意識のうちに」という言葉からも想像できた。しかしながら、その基準の解釈もやはり入院生活という限られた環境の中での経験からの判断にとどまっており、医療者もすぐ近くに存在している状況でのことである。これまでに述べてきたように、実際に退院してみると、家庭内だけでなく地域へと生活を拡大していく中で、様々な経験をするため、入院中に経験しなかったことや考えなくてもよかったことが存在していたことに次第に気付くものと考えられ、それらに対処しようとする中で、我が子に合わせた《母親の観察基準により判断》できるようになるものと思われた。しかし、「お腹が痛いとか言ったときに

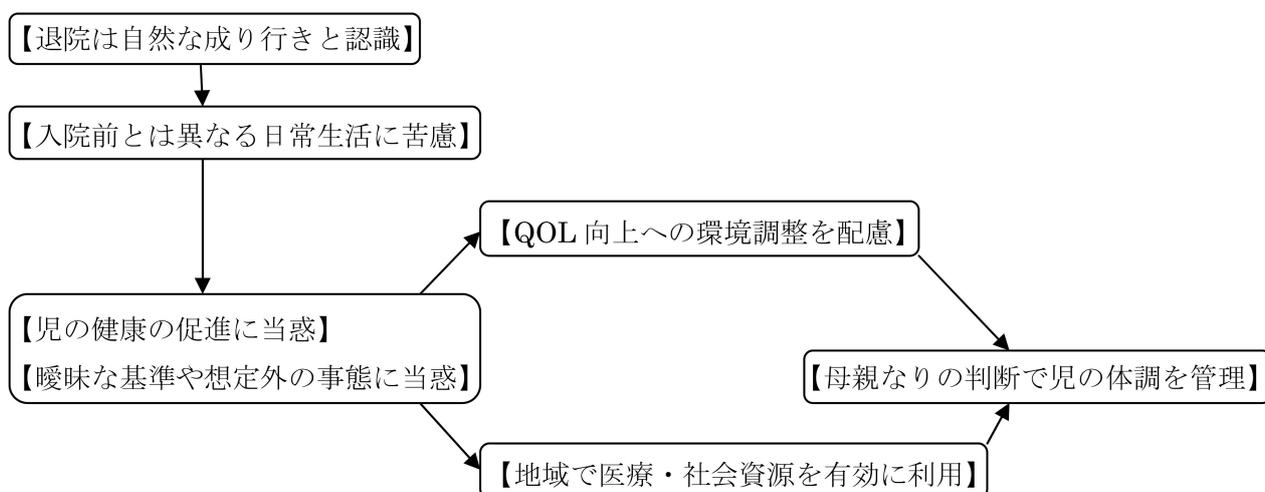


図1 小児がん患児の退院後の日常生活管理に対する母親の迷いとケアの実際 (カテゴリー間の関連)

どこまで近くのお医者さんで診てもらって、どの状態ならばこっち (A 病院) に来た方がいいのかとかが、もちろんそんな先生に聞いてもねえ、こういうときはっていうはっきりした答えはないんだろうし、なんとも判断しがたいなっていうのはあったり」と、その時々の子どもの状態を確認してその都度判断するしかないということを理解しつつ、やはり一定の基準がないことに迷いを感じていた。そして、様々な迷いを感じながらも、子どもの体力が戻ってきた様子やボディイメージの回復を見て《身体的機能の良好な回復過程を自覚》し、さらに生活を拡大できるのではないかと考え、常に判断基準を修正しながら、【母親なりの判断で児の体調を管理】しているものと考えられた。

VII. 結論

1. 小児がんの子どもを持つ母親は、外泊で培った経験を基に退院後の生活のイメージを十分に持てたと捉え、【退院を自然な成り行きと認識】しているが、実際に退院して家庭生活を開始してみると、【入院前とは異なる日常生活に苦慮】していた。
2. 日常生活管理に関して、特に日常生活の拡大を試みる際に【児の健康が阻害されることを憂慮】しており、【曖昧な基準や想定外の事態に当惑】していた。
3. そのため、家庭内外で【QOL 向上への環境調整を配慮】し、【地域で医療・社会資源を有効に利用】することで、【母親なりの判断で児の体調を管理】していた。

謝辞

本研究にご協力いただきましたお母様方とA病院医師・看護師の皆様にお礼申し上げます。

文献

- 荒井梨恵 (2012) : 出生直後に治療・手術を必要としたケースへの退院支援—先天性心疾患をもつ子どもと家族への初めての退院時支援を中心に—, 小児看護, 35(7), 843-847.
- 早川 香 (1997) : 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, 6(1), 2-8.

井上玲子 (2012) : 厚生労働省小児がん専門委員会の審議内容から考える小児がん医療の新たな展開と看護の役割, 小児看護, 35(3), 385-389.

石田也寸志 (2009) : 第9章 小児がん経験者の長期フォローアップと看護 A 長期フォローアップ総論, 丸光 恵, 石田也寸志監修, ココからはじめる小児がん看護 疾患の理解から臨床での活用まで, 308-309, へるす出版, 東京.

梶谷みゆき, 森山美智子 (2010) : 脳血管障害発症後3か月における患者と家族の心理的ケアニーズ, 家族看護学研究, 16(2), 71-80.

神谷尚宏, 真部 淳 (2009) : 第4章 各疾患の理解 A 白血病, 丸光 恵, 石田也寸志監修, ココからはじめる小児がん看護 疾患の理解から臨床での活用まで, 13-21, へるす出版, 東京.

小林京子, 上別府圭子 (2008) : 小児がん経験者に対する母親と看護師の関わりのプロセスに関する研究, 小児がん看護, 3, 45-53.

桑田弘美, 村井静子, 三牧孝至 (2003) : 小児の在宅ケアにおける看護師の役割—母親へのインタビュー結果からの考察—, 岐阜大学教育学部治療教育研究紀要, 25, 39-46.

丸光 恵, 富岡晶子 (2009) : 第1章 小児がん看護の第一歩 C 小児がん患者の成長発達支援, 丸光 恵, 石田也寸志監修, ココからはじめる小児がん看護 疾患の理解から臨床での活用まで, 13-21, へるす出版, 東京.

長尾明日香, 伊藤ふみえ (2004) : 退院後の自宅療養生活への疑問・不安に関する実態調査—小児がん患児の家族を対象として—, 東京医科大学病院看護研究集録24回, 27-32.

中村菜穂, 水野貴子, 服部淳子他 (2000) : 白血病患児の退院後の将来への不安に関する研究—外来通院中の患児の母親を対象として—, 日本小児看護学会誌, 9(2), 39-44.

寺田麻子, 中川いずみ, 道端むつ子他 (2007) : 小児がんの子どもの小学校生活に対する退院時指導の検討—子ども・保護者への面接を通して—, 日本

看護学会論文集：小児看護, 37, 167-169.

富澤弥生 (2003): 子どもの白血病治療における母親の気分の変化と看護の検討, 東北大学医療技術短期大学部紀要, 12(2), 151-161.

内田雅代 (2009): 第1章 小児がん看護の第一歩 B 倫理的問題, 丸光 恵, 石田也寸志監修, ココからはじめる小児がん看護 疾患の理解から臨床で

の活用まで, 8-13, へるす出版, 東京.

渡辺 剛 (2012): 疾患をもつ子どもの父親への援助, 小児看護, 35 (10), 1353-1359.

吉田智恵子, 瀬戸真由里, 保坂順子 (2012): 小児がん患者の在宅へ向けた取り組み, 小児看護, 35 (7), 836-842.