

〔原 著〕

骨髄移植をうける患児をもつ母親の体験について —体験の意味を見いだす看護援助—

内 田 雅 代

要 旨

骨髄移植をうける患児をもつ母親の体験を明らかにすることを目的に、母親がわが子の骨髄移植の治療過程に伴う体験をどのようにとらえ、対処したか、また、困難な状況に対処するのを助けたものは何かを検討した。6人の母親を対象に、骨髄移植前、後に半構成的な面接調査を実施し、内容を分析した。

骨髄移植の治療決定は医師の勧めに両親が同意するというものであり、患児が参加している例はなかった。親は同意しながらも、子どもの命を失うかもしれないという不安を持ち、その不安を心の底に押しやっていた。

骨髄移植前の母親の気がかりでは、病状や子どもの状態、医療者との関係に関することは、医療者との関わりの中で解決を求め、内服困難などのわが子のケアに関することは、これまでの体験から自分で考え、親としての役割をとろうとし、対応を予測しておくことで対処していた。母親を力づけたものは、夫や周囲のサポートであった。

骨髄移植後は子どもの移植後の病状の不確かさに関しては医師に積極的に話かけ、また、病状の好転がない時には、母親自身の気持ちを思い直し対処していた。子どものケアに関しては、移植後は、看護婦の関わりや情報を強く求めており、ケアへの母親自身の参加も要望していた。また、子どもの安全な環境を守るために、母親はさまざまな提案や要望をしていた。母親を力づけたものは、看護婦や夫のサポート、子どものよい状態であった。

母親は厳しい状況においても、その体験の意味を見いだそうとしており、このような母親の体験に寄り添い、理解することが重要であり、母親が困難な状況によりよく対処できるよう援助することが看護婦の役割であると考えた。

キーワード：母親の体験、気がかり、対処、母親を力づけたもの、わが子の骨髄移植

1. はじめに

わが国でHLA一致同胞を中心とした骨髄移植が行われるようになったのは、1970年代半ばからであり、1980年代に移植片対宿主病(以下GVHDとする)

の予防と治療薬、抗ウイルス剤、抗真菌剤、新しい世代の広域抗生物質、造血因子などの薬剤が次々に開発され、骨髄移植は、白血病、重症再生不良性貧血、重症複合免疫不全症などに対する根治療法として確立された¹⁾。小児の骨髄移植数は年間500例以上報告され²⁾、年々増加しているが、治療成績はいまだ十分ではなく、生命を失う可能性も高い。

このような状況の中で、わが国では、感染防止対策や管理方法に関する看護研究³⁾⁴⁾⁵⁾が多くなされ、最近

長野県看護大学看護学部小児看護学講座
連絡先：〒399-4117 長野県駒ヶ根市赤穂 1694
長野県看護大学 内田雅代

になって内服援助に関するもの⁶⁾、退院後の患児、家族の抱える問題⁷⁾に関する報告がみられる。欧米では、心理社会的ケアの重要性が強調され、骨髄移植治療経過に伴う母親の反応とソーシャルサポートの影響⁸⁾、小児における骨髄移植の心理的影響⁹⁾、子どもが骨髄移植病棟を退院した後の親の関心事¹⁰⁾などがみられる。

急激な骨髄移植治療の導入に伴い、看護援助の確立が急務であるこの分野において、患児や家族がどのような体験をし、その体験をどのようにとらえ、対処しているのかを知ることが重要であると考え、研究者はまず、過去に骨髄移植をうけ外来通院している患児とその親12事例を対象にした面接調査¹¹⁾を行った。しかし、これらの面接時点は骨髄移植後6カ月から数年経過しており、全体的に良好な経過をたどった事例であったため、移植治療施行前、後の苦痛や困難の大きい時の検討は不十分であった。そこで、本研究では、移植治療前から患児とその母親に関わり、経過を観察しながら面接を行い、母親が困難を乗り越えていく過程を明らかにし、看護援助の視点を見出したいと考えた。

II. 研究目的

骨髄移植をうける患児をもつ母親が、移植前、後の体験の中で困難な状況をどのようにとらえ対処したか、その対処を助けたものは何かを明らかにし、援助の視点を見いだす。

III. 本研究における用語の定義

気がかり：母親がとらえた、わが子の骨髄移植に関することや日常生活の中で気になること、不安、心配を表現した内容をすべて含むものとする。

対処：困難なできごとを処理しようとする認知的、行動的努力。

母親を力づけたもの：母親がとらえた、気がかりへの対処を助けたと感じたできごと、人、もの、状況。

IV. 研究方法

1. 対象

同種、および同系骨髄移植をうける患児をもつ母親6名を対象とした。自家骨髄移植および末梢血幹細胞移植は、患児本人の造血幹細胞を移植するため、拒絶やGVHDはなく骨髄移植そのものにより生命を失う可能性は少なく、その治療管理もより簡略化されてきているため、調査の対象には含めないこととした。

2. 方法

母親に対して、患児の骨髄移植前と移植後に、半構成的な面接調査を行った。内容は、骨髄移植前には、骨髄移植の治療決定の状況と現在の気がかりなことやその対処に関して、骨髄移植後には、無菌室入室後から現在の気がかりなことやその対処に関してである。母親に研究参加と面接のテープ録音に関して同意を得た上で個室で面接を行った。面接時間は40分から1時間30分、面接回数は1事例につき2回から5回であった。母親が体験し、感じていることをできるだけ自由に話してもらうよう努めた。

研究者は対象患児とその家族に対し、調査以外にも多く関われるよう病室訪問をし、患児と遊んだり、病棟看護婦や家族が行う患児のケアを手伝い、また、家族への病状説明にもできるだけ同席し、これらの内容を患児の病状経過とともにノートに記載した。

3. 分析方法

面接内容の分析は、①録音した面接内容を逐語録に再構成し、意味のある文節をカードに書き取った。一つのカードには事例番号および文節番号を付け、カードの内容を逐語録全体からふりかえることが出来るようにした。②前回の調査から得られた分類を参考に、〔治療決定に関する気持ち〕とその〔決定に関係したこと〕、移植前、移植後の、困難な状況をどのようにとらえたか〔気がかり〕、どのように対処したか〔対処〕、また困難な状況に対処するのに助けとなったもの〔母親を力づけたもの〕を分析の視点とし

表1. 対象児の背景

事例	年齢	性	疾患名	発症年齢	移植年齢	移植の種類	ドナー	調査施設
1	1歳	男	急性単球性白血病	2カ月	1歳	同種	非血縁	a
2	6歳	女	急性リンパ性白血病	3歳	6歳	同系	双子の姉	a
3	6歳	女	急性リンパ性白血病	3歳	6歳	同種	非血縁	a
4	6歳	女	急性リンパ性白血病	2歳	6歳	同種	非血縁	b
5	13歳	男	急性単球性白血病	9歳	13歳	同種	非血縁	b
6	13歳	男	急性骨髄性白血病	10歳	13歳	同種	非血縁	b

a: 付き添い制 b: 面会制

た。③上記の視点に基づき、6事例全体の類似内容の 카테고리化を行った。6事例のカードの内容を母親の表現した意味にそつて、類似したカードをグループにまとめ、その内容を表現し、さらにそれを繰り返し、最終的なまとまりをカテゴリーとした。各分析段階で2名の研究協力者との協議を行い、1名の小児看護学研究者のスーパービジョンをうけた。

4. 調査期間と調査施設

平成6年12月から平成8年6月にかけて千葉県内の大学病院と小児専門病院で調査した。前者は、無菌室治療中も親が付添い、滅菌ガウンを着用し子どもの世話にあたる病院であり、後者は付添いはなく面会制をとり子どもへの日常ケアを看護婦が行う病院である。

V. 結 果

1. 対象児の概要

対象6事例の概要を表1に示した。年齢は、1歳3カ月から13歳、男児3名、女児3名であった。患児の疾患は、急性リンパ性白血病3名、その他の白血病3名であり、このうち事例1を除く5事例が再発例で、発症後3年から4年を経過していた。事例2が一卵性双生児の姉からの同系移植で、他はすべて骨髄バンクの非血縁ドナーからの同種移植であった。事例2は当初からの計画で、2回の移植を経験した。また、事例3は移植後再び再発し、2回目の移植をうけた後、多臓器不全にて死亡した。事例1, 2, 3は無菌室にも親が付添い、事例4, 5, 6は付添いはなく、親は許可された時間のみ無菌室に入室するか、窓越しの面会をする。事例6のみが父方祖父母と同居の拡

大家族であった。

2. 骨髄移植をうける患児をもつ母親の骨髄移植前、移植後の体験のカテゴリー化

1) 治療決定に関する母親の気持ち

この内容は、3カテゴリーに分類された。『A. やるしかない』では、「やらなきゃだめ」「1%でも可能性があるなら」「今うけずに再発したら後悔する」であり、厳しい説明をうけてもなお、治ると信じて、気持ちをふるいたたせながら決意していた。『B. 命を失うかもしれない』には、「何が起こるかかわからない」「命を失うかもしれない」「心の底にはもしかしたらだめという思いもある」があり、6事例全員が、わが子がうけなければならない厳しい治療を重く冷静にうけとめていた。また、『C. 迷う』には、「決めた後も迷いが大きい」「ぎりぎりまで迷っていた」などのように意思決定のゆれや困難さがみられた。母親の気持ちは、複数のカテゴリーにまたがっていた。

また、これらの移植治療の決定に関係していたものとして、『A. 医師からの説明』では、全事例が医師の説明内容との関係性を表現し『B. 普通の生活をさせたい』は、子どもにとっての普通の生活の大切さを親が実感し、骨髄移植に病気の治癒を求めたものであった。また、『C. 他児の治療結果に関する情報』、『D. 現在の子どもの状態とこれまでの体験』を、親がどのようにとらえるかが、治療決定に大きく影響していた。6事例ともに移植は両親が決定しており、父親と意見が一致した時、母親の気持ちは安定していた。

2) 骨髄移植前の母親の気がかり (表2)

『A. 移植そのものがイメージできない』『B. 移植後の病状悪化に対する不安』はともに母親の大きな

表2. 骨髄移植前の母親の気がかり

(事例)
A. 移植そのものがイメージできない(1, 4)
B. 移植後の病状悪化に対する不安(1, 2, 3, 4, 5, 6)
C. 無菌室隔離による患児の心理的影響への心配(2, 4)
D. 患児への病名告知に関すること(5, 6)
E. 患児の行動特徴に関係する感染への危惧(1)
F. 親が行う患児のケアの困難の予測(2)
G. 母親自身の精神的ストレス(1, 2)
H. 家族に対する気がかり(2, 3, 6)
I. 看護婦・医師の対応による不安, とまどい(2, 3, 6)
J. 治療環境についての不安(1, 2, 3)
K. 食事に関する不安(3)

気がかりであり、特にBは母親全員が表現していた。『C. 無菌室隔離による患児への心理的影響の心配』は、特にストレスをためやすいとわが子をとらえている母親が、『D. 患児への病名告知に関すること』は、中学生の2事例の母親が表現していた。『E. 患児の行動特徴に関係する感染への危惧』は「患児の指しゃぶりによる感染への不安」「食事介助のむずかしさによる感染への心配」などの幼児を持つ母親の心配であった。『F. 親が行う患児のケアの困難の予測』は、付添う親が無菌室入室後のケアの困難さを予測したもので『G. 母親自身の精神的ストレス』は、患児に付添う母親の自分自身に対する認識等であった。『H. 家族に対する気がかり』は、患児の移植治療や入院に伴う家族メンバーへのさまざまな影響、あるいはきょうだいに對し母親としての役割が果たせないことを表現していた。『I. 看護婦・医師の対応による不安, とまどい』には、「看護婦の対応が曖昧」「ハイリスクのわが子の移植治療に対する医師の姿勢」等があり、特に2回目の移植をうけるハイリスクの事例では、医師の対応に対して、親は不安や不満を強く表現していた。『J. 治療環境についての不安』はわが子の安全を願う強い母親の気持ちであり、『K. 患児の食事に関する心配』は、無菌室隔離中の患児の食欲低下を予想した心配等であった。

3) 移植前の母親の気がかりへの対処 (表3)

『A. 医師から話を聞く』は、病状や移植による患児への影響等に対する対処であり、『B. 周りの人に相談する』は解決が難しい問題に対して「夫に相談する」「信頼できる人に相談する」がみられた。『C. 様々

表3. 骨髄移植前の母親の気がかりへの対処

(事例)
A. 医師から話を聞く(1, 2, 3, 4)
B. 周りの人に相談する(1, 2)
C. 様々な情報や知識を得て自分でよく考える(1, 2, 4)
D. 親としての役割をとる(2, 4)
E. 現在のケア状況を確認し、対応を予測する(2)
F. 過去の経験を生かし、起こりうる病状悪化を予想する(2)
G. 患児に病気や治療の説明をする(5, 6)
H. きょうだいに病気や治療の説明をする(6)
I. 母親自身の生活を予測する(1, 2, 3)
J. ハイリスクの移植をうけるわが子への準備(2, 3)
K. 食べやすい工夫をする(1, 2, 3)

な情報や知識を得て、自分でよく考える』は、親が積極的に治療の選択等に関わることを意図したものであり、『D. 親としての役割をとる』は親が親としてわが子に対応する、親しかできないことをするという内容であった。また、子どもへのケアに関して、『E. 現在のケア状況を確認し、対応を予測する』『F. 過去の経験を生かし、起こりうる症状悪化を予想する』と対処していた。『G. 患児に病気や治療の説明をする』『H. きょうだいに患児の病気の説明をする』『I. 母親自身の生活を予測する』もみられた。『J. ハイリスクの移植をうけるわが子への準備』は、少しでも効くならと、母親が健康食品をとり入れ対処していた内容であった。

4) 母親を力づけたもの—移植前—

『A. 家族の関わり』では「外泊中に兄ときょうだいが遊んでいる姿」「夫が自分なりに考えて、兄と関わってくれる」等がみられ、家族の自然な関わりや家族メンバーが役割を果たそうとしている姿に母親は力づけられていた。『B. 医療者との関わり』では「看護婦とのコミュニケーション」「主治医との意見交換」等がみられた。『C. 支持してくれる人の存在』には「誰かが自分を応援してくれているという認識」「家族以外に相談する人がいる」があり、『D. 同じ病気を持つ子どもや親との関わり』の他に『E. 母親自身のストレス解消』『F. 目標がある』等の母親自身の状況もみられた。

5) 移植前の〔気がかり〕【対処】《母親を力づけたもの》の関係とその特徴

これらの全体的な構造をみると、母親全員がとら

表4. 骨髄移植後の母親の気がかり

(事例)
A. 病状予測が不確かなことへの心配(1, 2, 3, 4, 5, 6)
B. ダメかもしれない(3)
C. 患児の苦痛が大きい(1, 2, 3, 4, 5, 6)
D. 苦痛がある時に内服させる困難さ(2, 3, 4, 6)
E. 親として患児に何もしてやれない(1, 5)
F. 病名が周りから伝わることの不安(5, 6)
G. 母親自身の精神的ストレス(1, 2, 3)
H. ガウンテクニックがわずらわしい(3)
I. 家族に対する気がかり(2, 3, 6)
J. 周囲の人へ病状を伝えるのは難しい(2, 3, 5)
K. 看護婦が行うケアに対する不満(2, 4)
L. 看護婦とのコミュニケーション不足を感じる(2, 3, 4)
M. 医師の対応に不満を感じる(2, 3, 5)
N. 無菌室の環境・設備・管理に関する不満(2, 3, 4, 5)
O. 無菌室退室後の病室環境に関する不満(2)
P. 学校・幼稚園への復帰に関する心配(3, 6)
Q. 移植を待つ他児とその両親への気づかい(3)

えた[移植後の病状悪化に対する不安]には、【医療者や回りの人に情報を求める】ことで対処しており、《医療者との関わり》が親の対処を助けていた。[予想される子どもの苦痛やわが子のケアに関すること]は【自分でよく考え、対応を予測しておく】ことで対処しようとしていた。そして、ふだんの家族の様子や父親がその役割を果たそうと患児に関わっている姿などの日常的な《家族との関わり》をはじめ、《同じ病気をもつ親との関わり》といった母親の周囲からのサポートが、母親を力づけていた。

6) 骨髄移植後の母親の気がかり(表4)

『A. 病状予測が不確かなことへの心配』では「生着するかどうか」「GVHDがどの程度でるか」「GVHDが出ないんじゃないか心配」等がみられた。『B. ダメかもしれない』は危篤状態のわが子への思いであり、『C. 患児の苦痛が大きい』には、「無菌室での患児のストレス」「味覚障害」等に関する心配もみられた。『D. 苦痛がある時に内服させる困難さ』には、「児の飲まなきやいけないというプレッシャー・ストレス」「飲まなければいけないという母のストレス」「飲むと吐くというイメージが児の中にできている」等があり、口腔の粘膜障害、嘔気などで苦痛の大きい時の患児自身の内服のストレスや飲ませる側の様々なストレスを母親は何度も繰り返し表現していた。『E. 児に何もしてやれない』には、思春期の児とのコミュニケーションがとれず、無菌室に入室し

表5. 骨髄移植後の母親の気がかりへの対処

(事例)
A. 医療者に話しかける(2, 3, 4)
B. 母親自身の気持ちを思いなおす(1, 2, 3)
C. 子どもに合わせて内服させる(2, 3, 4)
D. 気持ちを切り換えて、薬は無理にでも飲ませる(1)
E. 内服方法の変更を希望する(4)
F. 親が子どもの状態に合わせてケアをする(1, 2, 3)
G. 患児のケアに母親が参加することを要望する(4)
H. 病名を告知する(6)
I. 家族に関する問題の調整(2, 3, 5)
J. 学校復帰のための調整(5, 6)
K. 看護婦にコミュニケーションを求める(3, 4, 5)
L. 医師に処置のやり方を要望する(2)
M. 無菌室の管理方法に関する提案(3, 4)
N. 医療ミス経験後の付き添う母親の予防行動(2)
O. 今のこの子を見ていく(3)

ても児に対し何もしてやれない自分を表現し、『F. 病名がまわりから伝わることの不安』も思春期の児の親が表現していた。『G. 母親自身の精神的ストレス』には「病状悪化に伴い感情のコントロールができない」等があり、『H. ガウンテクニックがわずらわしい』は付き添う母親が表現していた。『I. 家族に対する気がかり』には「家に残しているきょうだいが心配」「兄の受験」「骨髄を提供した姉への思い」「父親の疲労」などそれぞれの家族の直面している問題がみられた。『J. 周囲の人へ病状を伝えるのがむずかしい』では、経過が順調でない時に周囲の人へ病状を伝えることに、母親は困難を感じていた。『K. 看護婦が行うケアに対する不満』は、ケアの不適切さや配慮のなさを親が感じた結果であった。『L. 看護婦とのコミュニケーション不足を感じる』には、「コミュニケーション不足は不信感や誤解を招く」「お互いがまんしているところも多い」等がみられた。『M. 医師の対応に不満を感じる』は、「医師の説明不足、配慮がたりない」「危険を強調したわりには訪室が少ない」「子どもの心理状態の理解がない」等であり、これらは、2回目の移植のハイリスクの事例に多く、非指示的な医師の説明に事例2では「先生はよっぽど〇〇をあの世に送りたいんだらう」と憤りを表現する場面もみられた。『N. 無菌室の環境・設備・管理に関する不満』では、「無菌室内が寒い」「音がうるさい」「設備・備品の使いにくさ」「無菌室の決まりが統一されていない」「消毒に関する段取りが悪い」等、様々

なことに親が気づき、表現していた。『O. 無菌室退室後の病室環境に関する不安』では、「まだ無菌室からでたくない」「個室へ転室できなかった苛立ち」等がみられた。『P. 学校、幼稚園への復帰に関する心配』には、「学校への病気の伝え方」「幼稚園に入っていけるか」「勉強についていけるか」等があり、移植後の生命の危険が一段階すると親はこれらのことが気にかかっていた。

7) 骨髄移植後の母親の気がかりへの対処 (表5)

患児の病状、苦痛に関しては『A. 医療者に話しかける』が多く、また病状の好転がない時や回復が望めそうもない時に『B. 母親自身の気持ちを思いなおす』がみられた。内服の問題に対して母親は、『C. 子どもに合わせて内服させる』『D. 気持ちをきりかえて薬は無理にでも飲ませる』と対処し、前者は6歳児の親3名が、後者は1歳児に付き添う親が述べた内容であった。『E. 患児の内服方法の変更を要望する』は、面会の親が内服に対する子どものストレスを感じ、とった対処である。『F. 親が子どもの状態に合わせてケアする』『G. 患児のケアに母親が参加することを要望する』では子どものケアへの参加を面会制の母親が強く表現していた。『H. 病名を告知する』は病名告知をしていない親が希望したものであった。『I. 家族に関する問題の調整』では、「残されたきょうだいのために友人の協力を得る」「家族の健康に気をつける」等であり、『J. 学校復帰のための調整』では、「地域の学校へ連絡する」等であった。『K. 看護婦にコミュニケーションを求める』には、「看護婦から声かけしてくれるとよい」「看護婦と母親がお互い意見を言いあうのが一番」などがあり、さらに『L. 医師へ処置のやり方を要望する』『M. 無菌室管理方法に関する提案』もみられ、母親は看護婦や医師に対しさまざまな要望や提案をしていた。『N. 医療ミス経験後の付き添う母親の予防行動』は、医療者の三方活栓の取り扱いミスに対して、私がこの子を守らなければという親の思いの表れであり、『O. 今のこの子を見ていく』は危篤状態のわが子に対する親の認知的対処であった。

8) 母親を力づけたもの—移植後—

『A. 子どもの状態がよいこと』『B. 夫の理解』『C. 友人の存在』は、幼児をもつ母親が、『D. 同じ病気を持つ兄の母親との関わり』は思春期の兄の母親も述べていた。『E. 医療者との関わり』では「看護婦のサポート」を殆どの親が強調し、『F. 骨髄を提供してくれたこと』では、ドナーの気持ちに多くの母親が勇気づけられていた。『G. 母親自身のストレス解消』『H. 母親自身の体調の安定』も母親の気持ちの安定につながっていた。『I. この経験の意味を見いだす』では「幸せに暮らしていた時にはわからないものがみえてきた」等と母親は表現していた。

9) 移植後の「気がかり」【対処】《母親を力づけたもの》の関係とその特徴

移植後の全体的な構造をみると「移植後の病状の不確かさ」に関しては【医療者に話しかけたり、母親自身の気持ち思い直す】などの他者や自分自身に対する積極的な対処がみられた。そして実際の《子どもの状態がよいこと》に力づけられ、不安が軽減していた。【苦痛の大きい子どものケア】には、【親自身のさまざまな取り組みや要望を表現する】とともに【看護婦の関わりや判断を強く求める】対処をとっていた。特に内服の問題では、面会制限があり子どものケアへの参加が制限されている親は前者を、付添いの親は後者を表現していた。そして、母親全員が、さまざまな《看護婦のサポート》を感じていた。

VI. 考 察

1. 移植決定の状況

対象6事例の母親の移植を決めた時の気持ちは、治ると信じながらも不安を秘めていたり、決めた後も迷ったりと、一人の母親においてもさまざまな気持ちを抱いていた。前調査¹⁰⁾では、多くの事例で移植の決定を「これしかない」と表現し、これしかないという医師の説明をそのままうけとめていた親が多かった。本調査の事例では、前調査よりもリスクが高く、また、医師の説明は以前よりも現在の方が客観的

な事実を伝えることが一般的となっており、親はこれまでの治療経過や他児の情報などの自分の持っている知識を総動員して決意したと考えられる。骨髄移植を決定したことで、多くの親が迷い移植前に苦悩する¹²⁾という報告もみられ、本調査でも移植の意思決定に関して、さまざまな迷いやゆれが認められた。

2. 骨髄移植前の体験—母親の気がかり、対処と母親を力づけたもの—

これから行われる移植に対する不安は、予期的不安ととらえることができる。母親はそれらの不安に対し、専門家や回りの人に情報を求めることで対処しようとしており、医療者の関わりは、この時期の母親のニーズに答えたものであると考えられる。

子どもの苦痛やわが子のケアに関することは、自分でよく考え、対応を予測しておくことで対処しようとしていた。そして、ふだんの家族の様子や父親がその役割を果たそうと患児に関わっている姿などの日常的な家族との関わりが移植前のはりつめた母親の気持ちを癒していたのではないかと考えられた。ソーシャルサポートが骨髄移植をうける子どもをもつ母親のストレス対処を助ける⁸⁾と報告されているが、本研究において、特に移植前には、ふだんの家族の関係性や家族メンバーの役割を維持することの重要性が示唆された。

3. 骨髄移植後の母親の体験—気がかり、対処と母親を力づけたもの—

移植後の病状の不確かさ、生命の危険、治療環境に関することは、わが子の生命が脅かされる不安と直結するものであり、これらの気がかりには医療者に話しかける、あるいは病状の好転がない時には母親自身の気持ちを思い直すといった積極的な対処がとられていた。そして子どもの状態がよいことに力づけられ、母親の不安が軽減していたことは、上述したように骨髄移植が生命を脅かす治療であることから当然のことといえよう。しかしハイリスクの事例においては、治療の理解を求める医師の非指示的な説明は、親にとって脅威であり、このような場面では、

医師の病状や治療の説明の意味を親が見いだすことができるような看護婦の関わりが求められる。

苦痛の大きい子どものケアに関しては、親は移植後の困難な状況を積極的にうけとめ、その中で親としての役割を果たそうとしていたといえる。しかし、本調査の思春期の事例では、親がその役割をとことは難しく、無菌室に入室面会しても苦しそうな子どもを目の前にして、子どもに何もしてやれないとうけとめていた。この年齢の子どもと母親との特徴的な関係が、移植の場面でもみられ、これらの母親は、患児と看護婦とのよい関係に安堵していたといえ、親の無力感や苦悩が大きいことがうかがわれる。

移植後、母親を力づけたのは、夫の理解であった。移植後は母親の不安や緊張が極度に高まり、患児の苦痛を目のあたりにし、内服ケアや治療の副作用などの困難な問題に直面し、また、前述した医師との困難な関係もみられ、今まで以上に母親は夫の理解やサポートを必要としたと考えられる。慢性疾患幼児のストレスの軽減に父親のサポートが有効であることが報告されている¹³⁾が、本調査の幼児を持つ母親にも同様の傾向が認められた。

また、母親全員が看護婦のサポートをあげており、患児のケア、母親自身のストレス等の気がかりが多いこの時期に看護婦が果たしている役割が大きいことを物語っている。一方、母親は看護婦とのコミュニケーション不足も指摘しており、身近にいる看護婦との関係においてオープンなコミュニケーションがとりにくいということを反映している。

4. 骨髄移植前、後の母親の気がかりの比較

移植前の不安は、これから行われる移植に対する予期的不安であり、移植後には、病状の不確かさや子どもの苦痛といったわが子の生命の脅かしに関する不安が大きく、そのため実際のケア内容あるいは治療環境に母親の関心が集中したと考えられる。また、移植前にも移植後にも共通してみられたカテゴリーは『母親自身の精神的ストレス』、『家族に対する気がかり』であるが、そのサブカテゴリーには違いがみ

られた。患児や家族の状況は常に変化しており、特に移植後には、父親の緊張や疲労も増大し、また、残されたきょうだいの状況がより悪化しているものも多く、家族機能がより低下すると推察される。

5. 骨髄移植をうける子どもをもつ母親に対する看護援助の視点

今回の調査は、6事例と少数であり、また、背景の異なる2施設での結果であり、一般化するには限界があるものの、いくつかの看護援助の視点を見いだすことができた。

1) 決定のゆれに寄り添う

医師の最終説明に同意しながら、すべての親が「命を失うかもしれない」という気持ちを持ち、さまざまな決定のゆれや迷いを体験していた。研究者が行った看護婦への調査¹⁴⁾では、家族がハイリスクの移植を決意した時に、看護婦は葛藤し、看護婦自身の気持ちをかえるという対処をとり、家族の気持ちは確認されていなかった。このような決定した結果に注目するだけでなく、決定に至る過程において、あるいは決定した後においても苦悩する親の気持ちに寄り添い、患児や家族の体験を理解していくことが看護婦に求められていると考える。医師の非指示的な説明だけでは不十分であり、親の意思決定のゆれや迷いを看護婦が共に分かち合い、理解しようとするにより、移植を決定するという困難な局面において、親がその力を発揮し、わが子にとってのよりよい選択ができるのではないかと考える。

2) 母親と共同で患児のケアを行う

骨髄移植後の無菌室管理においても親はわが子にとれる役割を見い出そうとしていた。患児に合わせたケアを看護婦と母親が共同で行うことが、過酷な治療をうける患児のよりよい状態の実現に繋がり、母親へのケアにも繋がるものとする。中垣ら¹⁵⁾は、共に協力して看護をすすめる、親子間の相互理解を看護場面に取り入れることにより、母親は患児への心理的ケアにより適切な役割を果たした事例を報告している。幼児の親には、子どもの世話や心理的ケアを中心に、思春期の親には、親が患児とコミュニケーション

がとりやすいように看護婦が介在し、親役割を促進し、共同で患児のケアを行うことが大切である。

3) コミュニケーションの充実を図り、母親の気がかり、対処の意味を理解する。

移植をうけるわが子を見守る母親の気がかりは、わが子の生命が脅かされるという不安に直結したものが大きい。これらの気がかりにはさまざまな対処がとられているものの、容易に不安が軽減されるものではない。母親とのコミュニケーションを充実させ、親のもつ不安や親の対処方法を理解することがまず重要であり、その中から親が求める情報やサポートの内容を把握し、その親の対処を助ける援助ができるものとする。2回目の移植後危篤状態の事例3にみられた、今のこの子をみていくという親の発言は、母親が患児の状況を前と比べてみるのではなく、その気持ちを思いなおし、現在の患児の存在の意味を見いだそうとする親の対処であると考えられる。このような親の体験の意味を看護婦が理解することは、看護婦の学びともなり、看護婦がより深く親を理解することに繋がるものと思われる。これは、患児の病状把握や心理的な問題に対して専門的な視点を持ち、常に患児や母親のそばにいて、日常ケアを行っている看護婦だからこそできる援助である。

4) 家族全体をみる視点をもつ

母親は、患児以外の家族のことを気がかりにとらえ、また母親を力づけたものにも家族の力が大きかった。移植前には家族の普通の関係性を維持すること、移植後には夫の理解が重要であり、看護婦は、本来その家族がもつ家族メンバーの役割や機能の維持と、変化せざるをえない状況やその家族なりの対処方法に注目し、父親やきょうだいを含め、家族全体をみる視点をもつことが必要である。

VII. おわりに

わが子の骨髄移植という過酷な治療過程を見守る中で、母親は過去の経験による知恵をもとに移植前から移植後のさまざまな状況において、積極的に親

としての役割をとろうとし、また、困難な状況の中で、誰に何を求めるかを母親自身が決定し、対処していた。移植後、母親は看護婦のサポートを強く求め、看護婦のサポートは母親にうけとめられていたものの、十分とは言いがたい現状も認められた。今後さらに母親理解や母親と共同して患児をケアしていくことを促進するための看護研究を深めていく必要があると考える。

本研究をまとめるにあたりご指導を頂きました元千葉大学看護学部兼松百合子教授、前原澄子教授、千葉大学看護学部佐藤禮子教授、武田淳子助教授に深く感謝致します。また、調査にご協力下さったお母様方に心からお礼申し上げます。本論文は博士学位論文(看護学、千葉大学)の一部であり、また、文部省科学研究費補助金(一般研究C)「骨髄移植をうける患児、家族の看護システムに関する研究」の一部である。

〔受付 '98. 5. 15〕
〔採用 '99. 1. 9〕

文 献

- 1) 矢田純一：骨髄移植の歴史，小児内科，24(2)：247—252, 1992
- 2) 日本小児血液学会骨髄移植委員会：小児期骨髄移植全国統計(1997)，日本小児血液学会雑誌，12(2)：93—105, 1998
- 3) 関沢清子，堀内久美子，田伏住江他：骨髄移植患者の看護，第15回日本看護学会集録—小児看護—：14—17, 1984
- 4) 宮園恵美子，土肥弘子，城戸タカ子：簡易無菌室での骨髄移植患者の看護，第15回日本看護学会集録—小児看護—：11—14, 1984
- 5) 千村まさ子，中山ルミ子，真野修江：小児骨髄移植オリエンテーションにおける考察，第15回日本看護学会集録—小児看護—：5—11, 1984
- 6) 赤石陽子，望月理加，植原尚美他：移植患児の内服状況とQOL—休薬を試みた症例分析から—，第18回日本骨髄移植研究会抄録集：107, 1995
- 7) 佐藤円子，山本明美，原科美津江他：骨髄移植をうけた患児・家族が退院後抱える問題—2回の面接結果から—，第24回日本看護学会集録—小児看護—：41—43, 1993
- 8) Audrey E. Nelson: Effects of support on mothers' responses during the child's bone marrow transplant, Journal of Pediatric Oncology Nursing, 13(3)：159, 1996
- 9) Sean Phipps, Sydnee De Cuir Whalley: Adherence issues in pediatric bone marrow transplantation, Journal of Pediatric Psychology, 15(4)：459—475, 1990
- 10) Andrea M. White: Parental concerns following a child's discharge from a bone marrow transplant unit, Journal of Pediatric Oncology Nursing, 11(3)：93—101, 1994
- 11) 内田雅代，兼松百合子，武田淳子他：骨髄移植をうけた患児，家族の体験について，千葉大学看護学部紀要，17：41—54, 1995
- 12) Andrykowski MA: Psychiatric and Psychosocial aspect of bone marrow transplantation, Psychosomatics, 35(1)：13—24, 1994
- 13) 丸光 恵，兼松百合子，中村美穂他：慢性疾患患児をもつ母親の育児ストレスの特徴と関連要因，千葉大学看護学部紀要，19：45—51, 1997
- 14) 内田雅代，篠原玲子，佐藤奈保他：骨髄移植をうける患児の日常ケアに関する看護婦の認識，千葉大学看護学部紀要，19：35—44, 1997
- 15) 中垣紀子，鯨井優子，石川裕子：骨髄移植をうけた患児の看護—母親の果たし得る役割を考察する—，第22回日本看護学会集録—小児看護—：64—66, 1991

Mothers' Experiences During Bone Marrow Transplantation of Their Children
—Nursing care for finding meaning through their own experiences—

Masayo Uchida

Department of Child Nursing, Nagano College of Nursing

Key words : mothers' experiences, concerns, coping, strengthening mothers, children's bone marrow transplantation

The purpose of this study was to identify mothers' experiences during children's bone marrow transplantation (BMT) . Semistructured interviews were made with 6 mothers before and after their children's BMT.

Results were as follows :

- 1) In almost all cases, parents made the decision for their child to have BMT. Mothers had anxieties about BMT as life-threatening, though parents had agreed with doctors' suggestions.
- 2) The concerns of mothers before BMT were related to their child's disease condition and anticipated psychological stress during the BMT and after. Mothers were coping by asking medical staff about their child's disease and were trying to play the parent's role in child's care. Mothers were supported by their husbands.
- 3) The concerns of mothers after BMT were related to child's disease condition and life-threatening situation, child's psychological stress and the difficulties of giving oral medication. Mothers were actively coping by talking to doctors about their child's condition and by asking nurses about their child's care. Mothers wanted to participate in their child's care. In many cases mothers were supported by nurses and their husbands and by knowing child's good condition.
- 4) Mothers were strengthened by finding meaning through their own experiences of serious situations associated with BMT.

These findings show that trying to understand mothers is extremely important. Nurses may have to assist mothers during children's BMT to develop more effective coping behaviors.
