網膜芽細胞腫患者家族の意思決定を支える外来看護師の関わり

Support of an outpatient department nurse in relation to decision-making of retinoblastoma patient`s family

外来部門　中西美佐穂　亀谷博美

《要約》大学病院である当院眼科外来に紹介される網膜芽細胞腫患者は早急に眼球摘出術が必要な状態であり、患者のほとんどが乳幼児のため外来でのインフォームドコンセント（以下ＩＣと略す)、意思決定は家族が行っている。

大学病院という特殊で慣れない診療環境、また早急に眼球摘出をしなくては命に関わるという時間的にも精神的にも余裕がない状況下で、家族はさまざまな心理的葛藤を感じ、最終的には子どもの命を最優先に考え、眼球摘出術という苦渋の決断をしていた。

《キーワード》　小児の眼球摘出　家族の意思決定　外来看護

Ⅰ．はじめに

網膜芽細胞腫は眼内に発生する悪性腫瘍であり、発生率は 15,000～30,000 人に 1 人で、大部分は 2 歳頃までに発生するといわれている。大学病院である当院眼科外来へ紹介される患者は、早急に眼球摘出術が必要な状態であるが、患者のほとんどが乳幼児のため、外来での IC、意思決定は家族が行っている。その場面での心理的葛藤は大きいと思われ、外来看護師の関わりは重要と考える。そこで、網膜芽細胞腫で眼球摘出術を受けた患者の母親にインタビューを行い、患者家族の意思決定に至る心理的変化を知る事で、外来看護師の関わりについて検討したので報告する。

Ⅱ．研究方法

1. 調査期間：2005 年 3 月～11 月
2. 研究対象：網膜芽細胞腫で眼球摘出術（1999～2003 年）を受けた患者のうち研究の同意が得られた 7 人の母親
3. 調査方法：インタビューガイドを作成し半構成的面接を実施した。「外来受診から眼球摘出を決意するまでに抱いた思い」について質問項目に対して自由に語ってもらった。面接内容は承諾を得て IC レコーダーに録音、逐語録を作成し質的データとした。
4. 分析方法：逐語録から言葉の意味の類似性に従い、カテゴリー化した。抽出されたカテゴリーの内容から外来看護師の関わりについて考察する。
5. 倫理的配慮：当院看護研究倫理委員会の承諾を得た後、対象者に、研究の趣旨、参加は自由意志であり、参加の有無に関わらず不利益がないこと、また個人情報などのプライバシーの保護を行い、得られたデータは研究以外には使用しないこと、また途中で中止できることを説明し、書面にて承諾を得た。面接はプライバシーの保てる個室を使用し、心身面への配慮に努めた。

Ⅲ. 研究結果

対象者の児の年齢は５ヶ月から６歳であり、対象者が眼球摘出を決意し、患者が入院するまでの日数は、初診日同日から１７日であった（表1)。

表1　患者の概要

事例	手術時の年齢	性別	術眼	初診から入院までの日数	初診から手術までの日数
1	5ヶ月	女	片眼	6日	7日
2	7ヶ月	女	両眼	3日	11日
3	2歳1ヶ月	男	片眼	17日	18日
4	6歳	男	片眼	1日	20日
5	1歳8ヶ月	男	片眼	4日	11日
6	2歳1ヶ月	男	片眼	0日	6日
7	1歳8ヶ月	女	片眼	0日	6日

母親が、外来受診から眼球摘出を決意するまでに抱いた思いについて分析した結果、１４７のコードから７つのカテゴリーに集約された。（表2)

表2　外来受診から眼球摘出を決意するまでに抱いた思い

カテゴリー	母親の思い
専門外来・教育現場で診察を受ける戸惑い	・大学病院へ行くように言われたので心配　・結構深刻なんだ
	・医学生の前でそんなにある病気じゃないと言われ嫌だった
	・実験材料のようでかわいそう
	・医学生らが眼底にある腫瘍を興味深げにのぞきこむのが嫌だった
	・医学生が聞いていたので質問しずらかった
同席できない診察・子どもの泣き声に対する不安	・診察時に外に出されてしまい切ない
	・診察中の子どもの泣き声が辛い
	・診察中の子どもの泣き叫ぶ声を聞き、いたたまれない
告知・眼球摘出術必要の説明は冷静に落ち着いて聞くことができない	・病名と摘出しなくてはいけないしか覚えていない
	・難しい言葉でわからなかった
	・悪性ですといわれ、ショックを受けた
	・パニック状態で涙も出なかった
	・説明を受けた時は何がなんだか頭が一杯一杯
	・がん告知とはこんなにあっさりされるもの？
	・何を質問していいかわからない
眼球摘出は即断できない	・眼がなくなるという事はすごいショック　・残せるものなら残してよ
	・移植ってできないの？　・眼球をとらない方法はないか
	・命に比べたら片眼だけの生活はそんなに大変でないといわれても
	・医師から大丈夫と言われてもそう思えない
	・納得は全然できないまま家に帰った
子どもの命を守りたい	・もう決断しないと病気も進んでしまう　・命の方が大事
	・命がなくなりますよと言われたら、何があっても眼球摘出を選ぶ
	・100%子どもの命が助かってくれるのが最優先
	・手術決断までは両親、両祖父母で話し合った
親としてせつない思い	・自分の責任ではないかと自分を責めてしまう
	・もっと早く見つける方法はなかったか
	・お母さん、僕の眼とっちゃってひどいじゃないと言われるかもしれない
告知の場に看護師にいて欲しい	・看護師がいると先生と話しやすい　・声かけしてくれると嬉しい
	・看護師からの一言がとてもありがたかった
	・先生に質問できない事は看護師に聞いたり、悩み事を相談できる
	・その時の心情的な事や診察の過程を知っていて欲しい
	・精神的なサポートが一番欲しい

＜7つのカテゴリー＞

専門外来・教育現場で診察を受ける戸惑い

同席できない診察・子どもの泣き声に対する不安

告知・眼球摘出術必要の説明は冷静に落ち着いて聞くことができない

眼球摘出は即断できない

子どもの命を守りたい

親としてせつない思い

告知の場に看護師にいて欲しい

＊ 専門外来・教育現場で診察を受ける戸惑い

母親は、大学病院という専門的な施設に紹介された事で、病状について強い不安を抱きながら、7人全員が相談できる複数の家族と来院していた。そのような心境の中で、教育機関でもある大学病院の診療環境に、母親はさらに戸惑いも感じていた。「医学生の前でそんなにある病気じゃないと言われるのがすごくいやだった」「医学生が大勢いて、研究材料みたいに扱われる姿がとてもいやで一番悲しかった」「実験材料のようでとてもかわいそうでした」など、診療環境について7人中5人が脅威的心境を語っていた。また「医学生が注目して聞いていたので質問しずらかった」と医師への質問を躊躇する気持ちも語り、「医学生が診察に入ることの説明や了解をとる心遣いが欲しい、いやだったら断れると思う」と医学生同席についての説明と同意意思の確認を求めていた。

＊ 同席できない診察・子どもの泣き声に対する不安

診察中は、「診察時に外に出されてしまい切ない」「子どもの泣き叫ぶ声を聞きいたたまれない気持ち、一番せつない感じ」「診察中の子どもの泣き声がつらい」など、子どもの泣き声に対するせつなさと不安を語っていた。

＊ 告知・眼球摘出術必要の説明は冷静に落ち着いて聞くことができない

診察終了後に受ける医師からの説明は、「病名と摘出しなくてはいけないの2つしか覚えていない」「早く処置しないとどんどん進行するのですぐ入院してくださいと言われた」「医学的な説明で難しい言葉でわからなかった」「悪性ですと言われ、ものすごくショックを受けました」「悲しさより、どうしようというパニック状態で涙も出ませんでした」「がん告知とはこんなにあっさりされるのかと感じました」「説明を受けた時は、何がなんだか頭が一杯一杯で」「説明を聞いても

頭が一杯で後から何だったんだろうと思う」「その時は夢中だから、何を質問していいかわからない状況なんです」などと語り、悪性腫瘍でさらに眼球摘出術が必要、それも急いでいると説明を受けた母親は、ショックでパニック状態となり、落ち着いて医師の説明を聞く事ができず、また頭が一杯一杯で何を質問したらよいかもわからない状況になっていた。

＊ 眼球摘出は即断できない

「眼がなくなるというのはすごいショックだったんです」「先生は何を言ってるの、残せるもんだったら残してよ」「移植ってできないの？という疑問があり聞いた」「眼球を取らない方法はないか聞いた」「眼は残したいというのが皆の願い、割り切れない」「命に比べたら片眼だけの生活はそんなに大変ではないと言われても」「大丈夫、皆も元気にしていると言われても、全然そう思えない」など、眼球摘出はすぐに決断できず、なんとか眼球をとらない方法はないか医師に確認し、子どもの眼を残したいという思いを語っていた。

＊ 子どもの命を守りたい

「もう決断しないと、どんどんどんどん病気も進んでいっちゃう」「命の方が大事」「眼球摘出しなければ、命なくなりますよと言われたら、摘出の方を何があっても選ぶと思う」「100%子どもの命が助かってくれるのが最優先」「手術決断までは両親、両祖父母で話し合った」など、今後の治療について家族で話し合い、子どもの命を守りたいという思いから、眼球摘出という苦渋の決断をしていた。

＊ 親としてせつない思い

「もっと早く見つける方法がなかったか、自分を責める気持ちがあった」「大きくなった時に、お母さん僕の眼、取っちゃってひどいじゃないと言われるかもしれないけど、でも、でも命、命と引き換えだったんだよと言えばいいよと父親と話している」など、自分を責める気持ちと眼球を失う子どもへのせつない思いを語っていた。

＊ 告知の場に看護師にいて欲しい

「看護師がいてくれて先生と話しやすかった」「涙が出てる時、看護師に『お母さん大丈夫だから』と言ってくれたあの一言がとてもありがたかった」「看護師との関わりが一番大事だと思う。その時の心情的な事や、診察の過程を知っていて欲しい」「医学的な面は理解できるけど、精神的なサポートが一番欲しい」などと語り、母親は、診察や告知時に看護師の同席を望んでいた。

Ⅳ. 考察

他院から紹介され当院へ受診する患者家族は、大学病院へ紹介されたことで病状について強い不安を抱え来院している。外来看護師はその気持ちに十分配慮し、紹介状を受け取った時点からその内容を把握し、その後に予想される状況を想定しながら、細やかな配慮、言葉がけを行っていく必要がある。また、診察や告知時には同席し、倫理的な視点を持って、患者・家族が安心、納得して診察が受けられるように診療環境を整えることが必要である。不安や脅威を抱いている家族の心境は、その後の意思決定を左右する要因になるとも考えられるので、その時々の家族の変化する心情を汲み取り、理解しながら適切な言葉がけができるように看護することが重要と考える。医師からの説明時、母親はショックやパニック状態で落ち着いて聞く事ができず、また頭が一杯一杯で何を質問していいかわからない状況にもなっているため、家族の表情、理解度などを把握し、家族が求める必要な説明や情報が得られるように、家族の思いに共感しながら質問しやすい環境を整え、必要時医師との橋渡しをするなど調整していくことが必要である。

また、母親は慣れない診療環境や不安な気持ちに対し精神的サポートを求めているので、外来看護師は母親の内に秘めたせつない思いを語ることができるように配慮する必要がある。眼球摘出術を決断した後も、母親はわが子の異変にもっと早く気付くことができなかったのか、もしもっと早く見つけることができたら眼を失わずに済んだかもしれないという自分を責める思いと眼球を失う子どもの将来に対する漠然とした不安を持っている。そのような思いを外来看護師は十分理解し、精神的援助をしていく必要がある。

眼科外来には一日 150～200 人の患者が来院している。そのなかで、介入が必要な患者を見逃さないことは、外来看護師の重要な役割であり責任でもある。外来看護師は、網膜芽細胞腫患者家族が、わが子の命を最優先に考え眼球摘出術を決断している心理的葛藤を理解し、外来診療という限られた時間の中で家族が安心して意思決定ができるように関わっていく必要があると考える。

Ⅴ. 結論

本研究を通して眼球摘出手術を決意する家族への外来看護師の有効な関わりとして以下の点が重要と考える。

1. 外来診察への同席をし、倫理的な視点からみた診療環境への配慮をする。
2. 患者家族の変化する心情や思いに共感し、適切な言葉がけをする。

参考文献

池田恭子・長野麻咲美・中川志津子他：小児がんの子どもをもつ母親に対する病名告知直後の支援の検討：第32回日本看護学会論文集（小児看護）P124～126　2001

岩崎鎮枝・秋山洋子：小児領域における病状説明と看護師の役割：第33回日本看護学会論文集（小児看護）P59～61　2002

及川郁子・村田恵子：病いと共に生きる子どもの看護：メヂカルフレンド社　P97～103　2005

星野一正：ナースが知っておきたいインフォームド・コンセント：MCメディカ出版　P65～67　2003