

三度目の骨髄移植に対し拒否的反応を示す患児への関わりから 移植医療における心のケアについて考える

Needs for the psychological support of an adolescent who took unwillingly
her third born marrow transplantation

信州大学医学部附属病院東4階病棟：合田真理子・日比野和子
信州大学医療短期大学部看護学科：鈴木 泰子

〈要 旨〉

医療技術の進歩により、繰り返し移植を受ける患児に対し辛い治療によるトラウマや恐怖、不安、葛藤など心の問題について配慮をすすめていく必要がある。今回、三度目の移植に対し拒否的反応（怒り、暴力、暴言、無視など）を示した思春期にある患児の経過を振り返り、以下のことが明らかになった。

- 1) 患児は移植に対し様々な不安や恐怖を抱いている為、移植が決定した早い時期から両親と十分に話し合い、本人に詳しく病状を説明することの必要性や、病名告知の有無も含めて誰がどのように説明するかということを論議することにより、患児に適切な時期に適切な情報を提供する必要がある。
- 2) 辛い治療を受けさせるという負い目や葛藤を感じている両親に対して、十分な精神的サポートが必要である。
- 3) 患児の移植に対する不安や葛藤に対して臨床心理士、学級担任も含め、多職種で精神的サポートを行なうことが重要であり、またクリーンルーム入室後も、家族や他の子どもたちとの交流を保つことにより患児の孤独感を軽減しストレスを解消した。
- 4) 怒りを様々な形で表出できたことは「受容」のプロセスを進めるのに有効であった。
- 5) 辛い移植体験のトラウマを克服する為には、移植を受ける過程を通して継続的な心のケアが必要であり、移植を乗り越えたという達成感や自信を与えていくことが大切である。

〈Key Words〉

骨髄移植 心のケア インフォームド・コンセント

はじめに

わが国における‘子どもの権利条約’（1994年）は、子どもを保護の対象ではなく権利の主体として考えるという視点を示している。一方、インフォームド・コンセント（以下I・C）という言葉が使われるようになって久しいが、治療を受ける子どもへのI・Cは臨床場において、まだまだ十分とは言いがたく、また治療方針についても両親の意見、考えが優先される場合が少なくない。私たち医療者は家族の意見を尊重した上で、常に子どもの意志決定に基づいて治療、処置が行なわれるよう配慮する必要がある。今回、三度目の移植を受ける患児に病状と移植の必要性を説明したが、拒否的反応（怒り、暴力、暴言、無視など）を示した思春期の患児の経過を振り返り、移植後、本人、母親にインタビューを行った。この症例を通して患者の思いと両親の思いの違い、移植医療

において必要な心のケアについて検討し、今後のケアに活かしたいと考えた。

患者紹介

- 〈患者〉 12歳 女子（中学生）
〈病名〉 急性骨髄性白血病
〈性格〉 明るく、活発 負けず嫌い わがままなところあり
〈家族構成〉 本人、父親、母親、姉
〈現病歴〉 1996年、急性骨髄性白血病（以後、AML）と診断された。発症時から、染色体異常を伴っていたため予後不良と考えられていた。同年11月、自家骨髄移植を行ったが、短期間で再発し、1997年10月に、東京大学医科学研究所付属病院で骨髄バンク血による非血縁者間骨髄移植を行った。移植後完全寛解に至り寛解を維持したが、2000年5月に骨髄再発が認められた。今回、HLA一致の母親から末梢血幹細胞を採取したが、十分量がなくドナーを姉に変更した。

移植前経過、背景

患児は、今回の入院までに病名告知をされておらず、難治性貧血あるいは骨髄不全という言葉で説明されていた。それらの病名についてははっきりとした認識がなく、病気に関して漠然とした不安を抱いていた。今回、三度目の移植が必要となったが、二度の辛い移植体験から、今回の移植も容易に受容できず、また、移植決定前から易感染の状態であった為、個室管理となっていたこともあり、次第にふさぎこむようになった。些細な事でイライラしたり、怒って物を投げたり家族（特に母親）や医療者に乱暴な言葉や暴力を振るうようになった為、移植チームの中で何度かカンファレンスが持たれ、病名告知をし、きちんと病気と向かわせること、移植に対し本人の納得が得られることが話し合われた。しかし家族からの告知に対する拒否があり、腫瘍細胞の増殖が急激で本人が病気を理解し受容するまでの十分な時間的余裕がないこと、患児がまだ12歳であり、より精神的ショック、混乱を招くことも考えられた為、告知はしないことが決定した。しかし、今回の治療はさらに辛い治療になる事が予想され、本人の同意と協力がなければ成功しないと考えられた。私達医療スタッフも患児本人に頑張ってもらいたいという期待があった。現在の病態と治療法について繰り返し主治医から説明があり、移植に向けて本人と話す時間を取りながら移植の準備をして行った。

〈看護の実際〉

期間 移植決定時からクリーンルーム退室まで

看護目標 1、移植に対する不安が軽減し、ストレスが緩和する

移植決定時から病棟スタッフの他に、院内学級の担任、心理療法士が介入した。様々な制限や閉鎖的環境に置かれている患児にとっては、移植以外の話題や遊びを提供する存在は感情の表出を助け、ストレスを軽減させた。心理療法では主に絵を書いたり、工作をしていたが、患児の機嫌の悪いときには絵をビリビリにやぶったり、口を利かない事もあったが、興味を示せば自分から好意的に話しかけたり、自分の辛い出来事を話すという姿もみられた。

また、患児は院内学級の授業の一環としてパソコンを用いて学習していた為、学級担任や心

理療法士、病棟の子供達とのメールのやりとりをしたり、他の病院に入院中の同じ病気を持つ子どもに手紙を送るなど、外部から遮断されることなく日々を送ることができるようにした。クリーンルーム入室中は、パソコン、PHSの使用を許可し、遠くにいる家族、友人らとも、直接会話ができるよう援助した。また、原則的には母親のみクリーンルームに入る事を許可していたが、本人の希望が強いときのみ姉の入室も許可し、家族の時間が多くもてるようにした。

看護目標 2、安楽に毎日が過ごせる

長期間のクリーンルームでの生活になると考えられた為、できるだけ患児自身の希望を取り入れながら、より快適なクリーンルームづくりを心がけた。特に、母親や家族との時間、インターフォンでの友達との面会の時間を多く取り、外部からの刺激や情報を得られるようにした。

また、嘔気、嘔吐などの苦痛、痛みに対しては、積極的な鎮痛剤、制吐剤の使用により緩和を図った。特に、患児が最も苦手とする内服は苦痛が大きく、「わかっているけどできない」と怒り、泣く事もあったが、患児なりに一生懸命努力している姿があった。これに対し本人、母親らと、一番飲みやすい方法を摸索し、できる限り簡単に経口で服薬できる方法を考えた。

〈考察〉

患児が表した‘怒り’と拒否的反応

クリーンルームという隔離された環境のなかで、多くの患者は、死の不安、恐怖、抑うつと闘いながら生活を送っている。医療においては「生きる」ことが優先される為、特に小児患者では、患者が意思決定をすることや十分に治療を納得、受容したうえで行われるということが難しい場合もある。この患児の場合、病状説明や移植の必要性の説明はその都度行なわれたものの、自分の病名については告知されておらず、また移植を受けるという現実を充分受容されない状態で、三度目の移植がおこなわれた為、患児の抑うつ、精神的混乱を残したままであった。私達、看護スタッフは、患者の精神的な不安定さに対しサポートが不十分であることを感じながら、移植を進めざるを得ない状態の間で悩んだ。特に主治医や看護スタッフに対しては、最も拒否的反応が多くみられた。それは、「怒り」という形で現れた、患児自身の必死の抵抗や心の叫びであったように考える。また二度の辛い移植経験によるトラウマは、三度目の移植に対する不安を一層助長させた。

移植決定時から、病棟スタッフの他、臨床心理士や学級担任が介入し、患児の精神的サポートを行なった。パソコンやPHSを使って、家族や他の子ども達との交流が保てた事や、家族のクリーンルーム入室は患児の精神的な安楽をもたらし、ストレス解消に有効であった。また、可能な限り、患者が家族との時間を持つことができるよう配慮できたことは、私達、病棟スタッフの成果であった。

しかし、患児の移植に対する不安、苛立ち、抑うつが軽減されたかという点では反省点が残った。鈴木¹⁾は思春期の子どもについて、「この時期は「自分なる存在」に気づく時期であり、人格発達の節目として最も重い時期であるとしたうえで、いっけん彼らは大人からの関わりを避けつつも、本当の大人を求めていることを理解しなくてはならない。また、自分を受けとめ、その「自分なる存在」に共感を示してくれる重要な他者にしかその内なる心を開かないことを念頭におかなくてはならない。」と述べている。人格発達としての時期として見ると思春期は“自我”からアイデンテ

イティの確立へ向かう準備段階であるといえるが、例えばこれを喪失体験から考えてみると、患児の場合、健康な自分という自己像に対する“喪失”を体験し、また“健康な自己の未来に対する喪失”に深く傷つき、これにより患児に耐えがたい孤独感やコンプレックスを与えたことが考えられる。また、キューブラ・ロスは受容について、「否認と隔離」、「怒り」、「取引」、「抑うつ」、「受容」という悲嘆プロセスを示しているが、患児の場合も怒りや拒否という、受容へのプロセスの中の通過点にいたことが推測される。“健康な自分”という患児にとって最も重要であるものが失われた時、その反応は激しいものとなり、無気力や虚脱、苛立ちや噴怒として表れた。これらのことから、患児の反応は決して異常なものではなく、むしろ“怒り”を様々な形で表出できたという点では患児の受容へのプロセスを助け精神的な安定を保つのに有効であったと考える。さらに家族や友人がそばにいたことが患児にとって大きな支えとなった。しかし、鈴木¹⁾らが言っているとおり、子どもが自分の病気を納得し前向きに受けとめることができるようになるには、患児を取り巻く環境が患児にとって信頼のおけるものであり基本的人間関係が友好であることが大切であると言える。私達医療スタッフは、患者の立場で考え、また子どもの視線で取り組んでいかなければならないと考える。患児の“怒り”に直面する私達は、患児の思いに傾聴しながら、彼らのゆれる思いを冷静にしっかりと受けとめ“怒り”に対する解決策を患児と共に考えていく必要があった。思春期にある子どもと接する際、日頃から患児がそれぞれの思いを表出できるような人間関係を成立させていく事が大切であり、患児の発達段階に合わせ、適切な時期に適切な情報をわかりやすく提供し、同意を得ていくことが重要である。

子どもの「知る権利」とI・C

子どもに病気について話すということは小児病棟において難しい課題の一つである。欧米では、学童期以降は病名を子どもが理解できる早い年齢から伝える傾向にあるが、我が国では、今なお慎重に進められている。それには、患者が病気を受け入れられるかという患者側の問題、子どもを傷つけないという理由で話すことを避けようとする家族側の問題、患者と家族の悩みや問題に十分なサポートがなされていない医療側の問題があると考えられる。移植後、インタビューのなかで患児は「移植前に両親と移植について話をしたか」という問いに「覚えていない」と答えた。また母親は、三度の移植を通して辛い治療を受けさせることへの葛藤と、移植にすべてを懸けた、がけっぶちにいる心理状況を涙ながらに話しているが、病名を話すことについては夫婦間でも意見が割れたが基本的にすべてを話さなくてもよいと思っていると回答した。また移植後、患児が移植の話をしたがらず忘れようとしていること、辛かった思いを封じ込めようとしている事から、今回の移植もまた患児にとって新たなトラウマになっていることが考えられた。私達は不安、恐怖を抱いたまま移植に臨む「患児の思い」と、病名を話さず移植を行ないたい「家族の思い」の間で、患児が納得し移植を受けることができるかという点で難しさを感じた。藤井³⁾は、“親は子どもを傷つけないとの思いから、病名告知を避ける傾向があり、それは一見子どもを守っているように見えて、逆に子どもを孤独に陥れている”と述べている。また森本⁴⁾は、“疾患や治療は患児自身の問題であり、その年齢に即した説明の方法や同意のとり方を考えるべきである。”としている。今回の症例から、患児が納得して治療を受ける為には、移植が決定した早い段階から本人に詳しく病状を説明することの必要性についても両親と十分に話し合い、病名を含めて誰がどのように説明するか

ということも論議する必要があった。また子どもに辛い治療を受けさせるという葛藤をもつ家族に対して十分な説明と情報提供を行い、家族の不安や辛い思いを受けとめつつ、継続して精神的、物理的サポートにあたる必要がある。そしてさらに患児が前回の移植体験によるトラウマを克服するためには、専門家や様々な職種と連携し、患児の“心のケア”に繋げていくことが大切である。

まとめ

移植医療と心のケアについて

医療の進歩により、二度、三度の移植を受ける患者も、今後増加していくことが考えられる。今回のケースから移植に対し苛立ちを表し、うつ状態を呈する患者への精神的サポートや、移植の辛い体験によるトラウマへの心のケアを、今後いかに行なっていくかという課題が残った。欧米では、チャイルド・ライフ・スペシャリストという職種が存在し、移植や手術を受ける子どもの心のケアを行なっている。私達、小児科看護婦は医療技術の向上と共に、子どもの“心のケア”に関しても配慮をすすめていかねばならない。それには、病棟スタッフだけで問題を解決するのではなく、様々な職種との連携を図り、子どもの心と密接に関わっていく必要がある。

おわりに

今回の症例から、子どもへのインフォームド・コンセントのあり方を見つめ直し、移植を受ける患者、家族への“心のケア”を実践することの重要性が示唆された。また他職種と連携することでより患者の立場に立った治療がおこなわれることも重要である。

引用、参考文献

- 1) 鈴木 敦子：小児看護学教育とインフォームド・コンセント；子どもの人格発達をふまえて、小児看護，23（13）：P P 1727-1730，2000.
- 2) 森 省二：子どもの対象消失；その悲しみの世界，創元社，東京，1990
- 3) 藤井 あけみ：こどもの人生をこどもの手に；チャイルド・ライフの世界，新教出版社，東京，第9章）こどもの人生をこどもの手に，P P 76
- 4) 森本 克 細谷 亮太：骨髄移植決定までのインフォームド・コンセント；小児看護，22（8）：P P 963-966，1999.
- 5) 中野 綾美：再発した子ども・家族への看護の専門性を活かした心のケア；小児看護，P P 328-333，2000.
- 6) 渡辺 俊之：精神症状とは何か；看護学雑誌，P P 698-704 64/8 2001.
- 7) 片平 好重：怒りを現す患者への対応；看護学雑誌，P P 721-725 64/8 2001.
- 8) 高橋 泉：手術を受ける子どもに対するインフォームド・コンセントとプリパレーション；小児看護，24（6）：733-737，2001
- 9) 秋山剛，早川東作訳：新死ぬ瞬間（キューブラ・ロス著），読売新聞社，東京

資料2 移植を終えてからの患児への面接で表現されていたこと

ークリーンルーム退室後4ヶ月ー

〈移植と聞いて、どう思ったか〉

「目の前が真っ暗になる感じがした。どうしてわたしばかりが、って思った」

〈移植前に、お父さんお母さんと移植についてどんな話をしたか〉

「覚えてない。家に帰ってまで移植のことを考えたくない」

〈誰に一番いろんなことを相談したか。信用していた人は誰か〉

「お姉ちゃん、友達」

〈もっと、こうして欲しかったということは何か〉

「遊んでほしかった」「話してほしい」「相談相手がほしい」

〈看護婦はどんな存在か〉

「本当の事は話せない。用がないとこないから」

〈どうしてイライラすると思うか〉

「怖い」

「うがい、吸入、薬、やらなくちゃいけないってわかってる。でもできない。」

「もっと、自分の好きな事をしたい」

「いつになったら、ここからでられるのか。本当に治るのか」

〈今回の移植の感想は？〉

「クリーンルームに家族が入ってくれてよかった。二度目の移植のときはずっと一人でいなきゃならなかったから」

資料3 母親への面接で表現されていたこと

〈患児の精神面についてどう感じていたか〉

「感情をコントロールできない。淋しさ、孤独感が強い」

「心理療法士、学校の先生の介入も、かえって辛いときもあったと思う」

「こどもが辛いと言って泣けるのは母親。辛い治療をさせている負い目も感じていた」

〈医療者に求める事〉

「知る権利と知らなくてよい事、上手に使い分けてほしい」

「すべてを話さなくてよいと思っている。夫婦の間でも病名告知については意見が割れたが父親は絶対的に反対していた」

〈患児の現在の心理状況〉

「明るい絵を書きたがる」

「忘れようとしている、苦しかった思いを封じ込めようとしている」

「自由気ままに過ごしている。これからのことは、今は考えたくない」

「移植によって、たくさんの子の死をみている。不安は完全に消えていないと思う」