

小児骨髄移植における患児・家族の心理と看護介入の実際

-意思決定への支援から継続ケアの必要性についての検討-

Psychological aspect of pediatric patients and their families received

-bone marrow transplantation and nursing support-

信州大学医学部附属病院 集中治療部 後藤美香

【要約】小児骨髄移植では、小児ドナー症例も多く、意思決定は両親に委ねられている事も特徴となる。両親は命の宣告により、限られた時間の中で選択を強いられる事になり、決断への重荷を抱えつつ、常に患児・ドナー・家族の事を考え、葛藤しながら生への希望を持たれている。今回、症例より、移植・再移植時に分け、看護介入によって得られた患児・家族の実際の声・介入・介入による変化から、意思決定に影響した因子と介入の有効性について明らかにし、今後、必要とされるケアについて考察したので報告する。

【キーワード】小児骨髄移植、心理、患者・家族ケア

【背景】移植医療の特徴は、①命の宣告により、限られた時間の中での病状の理解と治療の選択が必要である事 ②善意・自発的な意思を持った健康な提供者があつて成り立つ医療である事 ③移植後は、免疫抑制状態での日常生活となり、確実な自己管理とサポートするための長期に渡る継続した医学的管理が必要となる事があげられる。

その中でも骨髄移植は、1年に及ぶ長期入院治療の末、再発により治療方針が移植に限られてくる事が少なくない。その上、大量化学療法+全身照射により骨髄機能低下させる事が必須となり、レシピエントはクリーンルームという特殊な環境下での治療が必要となり、レシピエント自身の心身的苦痛が大きい治療である。さらに小児では、ドナーが兄弟の場合も多く、十分な病状・治療への理解の上、選択する事は不可能であり、両者の意思決定は両親に委ねられている事が特徴となる。命の宣告をされた状態で、移植の決断を担う両親の心身的な重荷は、病状や社会環境によっても変化し、家族サポートの揺らぎは、レシピエントへも大きく影響を及ぼす事となる。このような環境にあるレシピエントと支える家族に対し心理社会的側面もリサーチし、チームへの橋渡しをしながらのサポートは看護師の重要な役割である。

【倫理的配慮】①研究の目的について母へ説明し、記録や気持ちの示してある文面の引用についても同意を得た。また、同意の否可もしくは質問等をいつでも表出できるように研究者への連絡方法を伝えた。②この研究は、当院看護研究倫理委員会の承諾を得ている。

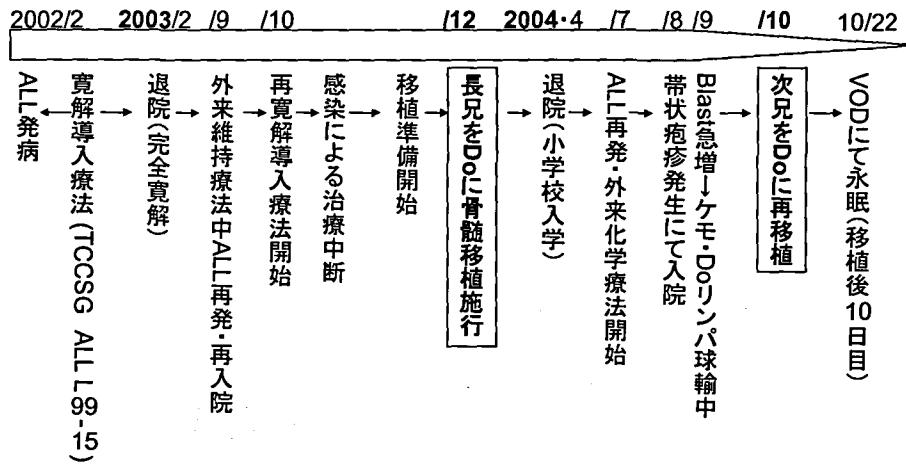
【症例】急性リンパ性白血病 女児

家族構成：両親、兄弟3人、祖父母の8人家族

レシピント：移植時6歳、再移植時7歳 ドナー：長兄（10歳）、次兄（10歳）

【経過】2002年2月に発病。治療後、完全寛解にて2003年2月に退院するが維持療法中に再発。再寛解導入療法後、2003年12月に兄（長兄）をドナーに骨髄移植施行。2004年4月、小学校入学を迎えたが7月に再発確認、10月に兄（次兄）をドナーに再移植施行も10日目にVOD(肝中心静脈閉塞症)にて永眠された。

図1：経過



【患児・家族の意思決定への気持ちと影響因子、介入・介入による変化】

I、移植時

すでに両親は完治を目指し移植を決断されての入院であった。幼児期の生活援助はほとんどが母にて行なわれている事が特徴であり、クリーンルームでの治療を受ける為には母子分離が必要となり、患児のADL自立度も重要である。しかし、患児の言動は、移植を決断したものの移植に向けて準備を開始しようとする両親の気持ちに不安をもたらす影響因子であった。

患児

<実際の言動>

- ・「いつまで入院するの？」 ・「お母さ～ん」と母をみる、母に言わせる ・「あとで～」
- ・不機嫌、笑顔がない

*治療による苦痛・治療に伴う制限によるストレス、兄弟との関係が深かった患児にとって離れた生活環境による不安定な情緒も影響因子として予測された。

<実際の介入>

目標を、「移植に向け、看護師の援助で安心して過ごせる環境作り」とし、介入・ケアを実践した。

<具体的介入>

- ・Ns コールを押し自分の言葉で、気持ちを伝えたり依頼ができる
- ・感染予防への意識づけ（含嗽・手洗い・履物を履く）
→床にバイキンマンやウィルスのキャラクターを貼った）
- ・ADL の自立（保清ケア・排泄・吸入・内服・食事・遊び・検温）への促し
→患児自身が立てる一日の計画表・（ADL）できたかな?! カレンダーの作成
- ・疾患や治療への IC 方法の検討（両親・医師と共に）への調整（情報収集、提供、橋渡し）
- ・治療や処置に対するイメージ化（絵本の使用→両親・医療者の統一した説明）
- ・IC 時の環境調整。その後のフォロー、理解度へのアセスメント→アセスメントと継続ケアの方向性についての検討と共有
- ・IC 後の受容、理解度へのアセスメント
→Dr 説明のフォローとアセスメント、継続ケアの方向性の検討と共有（チーム内）
- ・サブカルテ的ナースファイルの作成（ナースの移植計画書・現状共有情報）
- ・移植を受ける時の環境（どんな生活になるのか）への説明
- ・ADL 自立度のアセスメントに基づき、自信が持てている事や不安な事を母を交えて確認し、看護師が支援する事や方法を患児と共有していく
- ・家族の応援を知って過ごせるような調整

<介入による変化（実際の言動）>

- ・（クリーンルームに）「〇〇ちゃんが入ってた時もそうだったから知ってる。窓からみて、電話でお話したから。」
- ・できたかな?! カレンダーのシールを見せる（手洗い・うがい・吸入・歯磨き・内服が自ら忘れずに行えるようになる）。
- ・「お兄ちゃんのが入って元気になったよ。」「(GVHD) お兄ちゃんのが悪いのやつつけてくれてるからだって。」
- ・小児白血病の本を開き⇒「こんな事するんでしょ!」「(登場人物を指して) これは、後藤さん! これは〇〇先生!」
→本の中の登場人物を主治医や受け持ち看護師に置き換えて自分に起こる処置やケアについて話すようになった。母も、児と繰り返して読んだり説明に使用してくれていた。

- ・「気持ち悪くて飲めない。ここになったら（時間）やる。」
- ・スリッパをきちんと履く、履き忘れたら伝えてくる。「バイキンマンの絵、クリーンルームにも付けてね。」
- ・家族の用事で不在となる母へ「いいよ。」
- ・両親の入室なしに43日間をクリーンルームで過ごせた。
- ・大部屋に出てから退院まで、母付き添いなしでの生活が継続でき、約束の時間に1人でも内服が可能であった。

両親

<実際の思い>

- ・（ドナー）お兄ちゃん達は、全身麻酔や骨髄採取に耐えられるのか
- ・クリーンルームにはどのくらい入る事になるのか、一人で大丈夫か
- ・寛解に入らない状態での移植の成績は低いと聞いたが・・・もう少し悪い細胞を減らせる治療はないのか。
- ・前処置、GVHDなど辛い事に耐えていけるか心配。
- ・成績は？放射線で不妊になってしまうのか。
- ・（母が付き添う為）家での子供の世話や家事をしなければならない祖父母の体は大丈夫だろうか、お兄ちゃん達に寂しい思いや我慢をさせてしまうのではないか。

などの表出があった。

両親は、移植への意思決定をされての入院であったが移植という未知の体験に対し、不安は漠然としていた。そのため、個別的な具体的なインフォームドコンセントや不安に対する対応を受ける事で、改めて意思決定できていった。

<実際の介入>

- ・病状、治療方針への理解と受容状態の把握とIC内容のフォロー
- ・病状、社会面から受ける心理的動揺因子への情報収集とアセスメント、対応
- ・患児へのICに関する方法、内容についての検討と調整
 - 1冊の絵本「小児白血病（渡辺新 著）」を使用、タイミングへの調整
- ・患児の言動からの心理面、体調、スタッフに伝えられていない思いの情報交換と共有
- ・母と児に対しての目標を共有
 - <辛い治療の体験だけではなく成長、達成感が持てる体験になるように！>
- ・家族のサポート体制についての情報収集、調整

・一番身近な相談窓口

ここでは、患児へのインフォームドコンセント実施方法について、母と検討しながら Dr へ橋渡しし実施した。Ns は、母とも患児にとって病気や移植という体験がどのような成長になってほしいかを共有し継続したサポートを実践した。

<介入による変化>

- ・実際の看護ケアと患児の反応を見て、安心感を持って任せてもらえた。
- ・母が家に帰宅できる事は、兄達の世話やメンタルケア、学校行事への参加、家事を賄う祖母の負担の軽減（特にお弁当作りや食事への気遣い）、家族との話し合いの時間が確保できた。
- ・家族のそれぞれが自分の役割を認識し、患児の治療へ協力できていた。
- ・D o として兄が体験した入院は、初めて1人で過ごす経験と妹を助けるとの気持ちへの達成感が得られ、直接、妹の気持ちを知る、状態を見るが機会となっていた。

以上のような介入を通し頂いたお手紙の1部を評価として紹介する。

～母からの頂いた手紙より抜粋～

(前省略)

この入院で〇〇はとても、成長しました。その成長を支えてくれたのは、後藤さんです。

そして、母親の私も、後藤さんに支えられ頑張れました。

403号に移ってからも、夜、私が家に帰れたことは、〇〇にとっても、とても、大きな意味があったように感じています。

私が〇〇の側を離れられなかったら、義母と息子達は疲れてしまったでしょう。私も、〇〇も甘えんぼうだったでしょう・・・後藤さんが支えてくれたから、後藤さんを、信頼できたから、今、とても良い状況で家に帰れます。

(途中省略)

「心持ちは、穏やかに・・・前向きに・・・」と、ただただ念じるように過ごしてきた7ヶ月間。おだやかでも、前向きでもない方が多かったと思いますが、そう思うように努力はしていたように思います。もう、しばらく、この努力は続けようと・・・、母親として、本当に、ささやかですが精一杯の努力だと感じています。後藤さん、これからもヨロシク、〇〇&母と仲良くして下さい。

II、再移植時

Dr より、〇〇ちゃんの再発について伝えられ、予後・病状・両親が思いを表出できていない状態にあ

るため外来時からの家族ケア介入への依頼があり、介入方法の検討に入った。同日、母からも連絡があった。

～母からの連絡～

〇〇がまた再発してしまいました。どんな道があるのか、まだわからないけど・・・また・・・お世話になります・・・穏やかに 前向きに・・・でも、怖いです。

<実際の介入>

まだ、入院治療の決断はされておらず、まず外来化学療法を開始されたため週3回の受診日に面会を開始した。しかし、骨痛・倦怠感のある児に母が付き添う必要があり母が気持ちを表出できる環境が持てない状態であった。そこで、メールによる介入を開始した。

実際のメール交換の1部を示す。

図2：母とのメール交換の一部

母とのメール交換

ありがとう、また一緒にお願いします。

・メールをみる度に泣けてしまいます。昨日の受診で治療の効果と骨髄の回復に期待ができそうであること、選択肢が広がりそうであることを、聞き、素直に前向きに喜んでいす・・・先週は〇〇の死の準備に思考が傾いてしまいました、そんなどん底の私から、少し前向きになれつつあります。健気に頑張っている〇〇に励まされ、Dr、後藤さんに励まされ・・・感謝です。
・一泊のキャンプに行ってきます。楽しみを生きるパワーにかえられたら・・・良いなあ・・・
ありがとう・・・(今度の外来は金曜日です。)

介入



(外来)
↓
(入院)

〇〇は今日ちゃんとう運動会を楽しんできました。(途中省略)朝行くのを拒んでいた〇〇ですが、掃りの車の中で「行ってよかった」といってくれたことで、母の心は癒されました・・・元気パワーを振りまきながらも、ちゃっかり自分も充電してきました・・・一期一会・・・運動会に行ってよかった・・・不安はいっぱいですが、とりあえず、穏やかに・・・前向きに・・・歩めそうです。

今朝、Drに、次男からの末梢血からの移植の希望を伝えました。生きるチャンスを与えてあげたい・・・そのチャンスを掴めるかどうかは、〇〇自身の生命力・・・だとも思っています。

また、ターミナルケアを選択した際の両親の思いを下記に示す。

- ・また、再発してしまった。どんな道、選択肢があるのか・・・怖い。
- ・自分の骨髄をあげたいけれど、半分(2座不一致)違うと苦しめて痛めつけてしまうかもしれない。
- ・再度、未寛解状態での移植は迷う。外来治療をしながら楽しく過ごしていた姿が一番〇〇らしい。思いっきり楽しんで元気に変えられている。〇〇らしく過ごさせてやりたい。
- ・骨髄バンクの宣伝を見た知人から、「移植したんだから、もう大丈夫なんですよ。」と言われた。現実とは違うのに・・・。
- ・助けたいが、息子にGCF-Sを投与していいのだろうか。
- ・余命1~2ヶ月なんて・・・あんなに元気なのに・・・。

再発に死をイメージし、ターミナルケアしかないと思い込んでしまっていた現状がみえ、徐々に気持ちの表出がされ、自ら次回の外来日を伝えてきてくれるようになった。しかし、すぐに外来治療の限界、帯状疱疹発症もあり入院が必要となった。そのため、心理・精神的に入院生活への準備も整っていない状況であり、付き添う母が再発、病状の現状や今後に対し受容できていない期間でもあった。他者からの影響も受けやすい事は予測でき、実際に知り合いの入院患児の母に会う事に抵抗感も持たれていた為、個室の場所など生活環境の配慮も行った。

また、できるだけ患児に小学生としての活動や生活を普通に体験させたい意向に沿えるようにDrと共に体調管理に努め可能な限り実現できるようサポートした。その事が、患児・家族の気持ちを前向きに、精神面の保持につながっている。

そこで目標を、正確な情報(病状・治療・今後・個別な相違など)のもと、後悔のない治療選択へのサポートとし、厳しい状況での選択に自信が持てるように家族の気持ちの交換が十分にしていける介入を中心に援助した。

<具体的な介入>

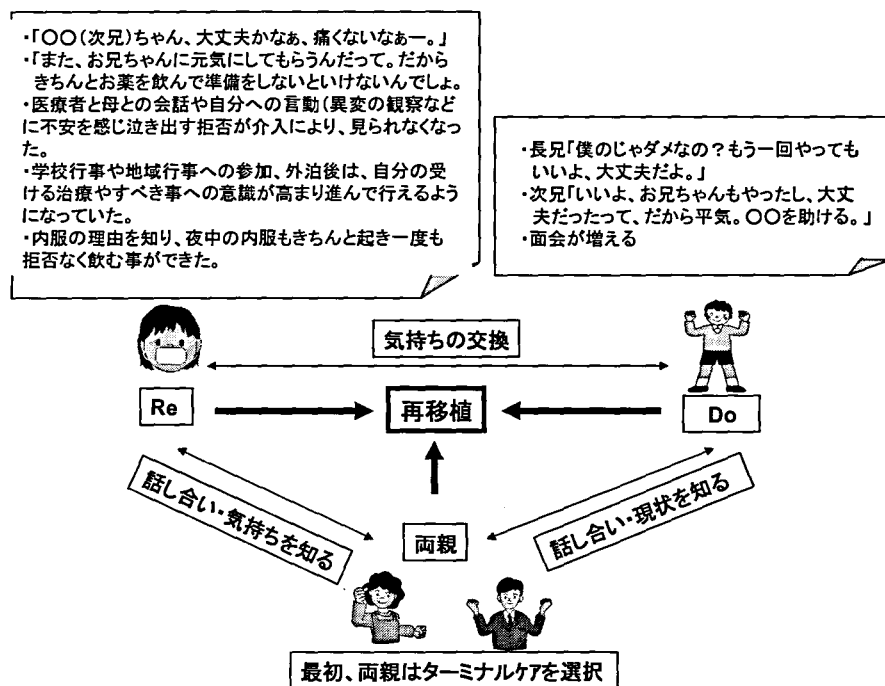
- ・IC内容の理解状況の確認とフォロー
 - 病状・治療の選択肢・各治療のメリットデメリット・倫理面
- ・気持ちのはけ口・聞き役(再発発覚の外来時より)
 - 不安・疑問への速やかな対応
- ・希望や思いに合わせた援助調整
 - 外泊調整・運動会参加・キャンプ・・・(Dr→体調コントロールを計画的に実施)
- ・母不在時の患児ケアに対するチーム内調整(倦怠感・痛み・帯状疱疹に伴う苦痛ある中)

- ・前処置（ブスルファン）内服に向けての練習計画の提案
 - 薬の説明、なぜ時間で飲むのか、飲めないとどうなるのか・・・
- ・患児への説明、Dr ICのフィードバック

介入による変化

患児の病気と病状について知り、話し合いそれぞれの気持ちを知る事で、非寛解での再移植を1%という確率にかけて意思決定された両親の気持ちに賛同し、家族全員でそれぞれが役割を認識し患児を支えていた。患児も処置やケア、移植への準備に自ら協力できた。

図3：再移植時介入による変化



【結果】

<意思決定に影響を及ぼした因子>を以下に示す。

- ・患児へのICの回避
- ・母が付き添わない特殊な環境下での治療、生活への不安
- ・病状の変化
- ・両親の気持ちのはげ口の有無（医療者・家族）
- ・意思決定へのフィードバック
- ・Doの思い
- ・患児の家族への思い

- ・家族のサポート環境
- ・再発、合併症、晩期障害への不安
- ・社会からの影響

などがあげられ、介入が必要であった。

<介入による家族それぞれの変化>を以下に示す。

患児・患児らしい理解、受容、意思表示が聞かれ、協力的な治療への参加ができた

- ・信頼関係の構築

(きちんと自分にも話してくれる→理由が解かる、質問、希望が伝えられる→納得)

両親・治療の選択に対し、家族全員からの賛同→意思決定への自信

- ・限られた時間の中での選択ができた
- ・患児、家族、スタッフへの信頼関係の深まり

(頑張ってくれる、助けてくれる、協力してくれる、任せられる)

Do・入院体験→1人で過ごせた→自信

- ・Do体験→妹を助けたい、処置への理解、意思表示→達成感

【考察】

小児骨髄移植では、患児・家族への心理精神的な援助を必要とする場面が多く、家族の協力や支えと患児の状態は大きく影響し合っている。そのため、家族の状態の変化をタイムリーに捉え、言動へのキャッチャー役やフィードバック役、調整役が看護師の重要な役割となる。また、介入、ケアによる患児の反応は両親の意思決定に大きく影響するため、患児へも向かい合ったインフォームドを行い、反応に合わせて介入やケアを患児・特に母と共に立案・同意を得ながら進める事は、信頼関係の構築や前向きな意思への援助となり有効である事が明らかにできた。

今後への課題として、移植医療は、治療の選択肢となった時点から移植後も継続した不安や問題を持ち続けている事は明らかであり、そのため、必要とされる時にいつでも受け入れられる継続したチーム医療体制の構築や心理・精神的サポートの実践にも専門的知識も必要とされるため、専門スタッフの育成も必要とされると考える。