

小児がん患児の治療開始時のインフォームド・コンセントに 同席した看護師が家族に実施している対応

松尾恵美、岩脇陽子、井林寿恵、滝下幸栄、松岡知子

京都府立医科大学大学院保健看護学研究科

Responses to Family Members of Children with Cancer from Attending Nurses Regarding Informed Consent at the Start of Treatment

Emi Matsuo, Yoko Iwawaki, Toshie Ibayashi, Yukie Takishita, Tomoko Matsuoka

Department of Nursing for Health Care Science, Graduate School of Nursing for
Health Care Science, Kyoto Prefectural University of Medicine

要約

子どもが小児がんと診断される際の家族の衝撃は大きい。本研究の目的は、小児がん患児の治療開始時のインフォームド・コンセントに同席した看護師が家族にどのような対応をしているのかを明らかにすることである。研究対象者は、小児がん拠点病院の小児科外来に通院する小児がん患児の家族9名である。インタビューガイドに基づき半構成的面接を行い、質的記述的に分析した。対象者は全員母親であり、平均年齢は34.9 ± 6.1歳であった。治療開始時のインフォームド・コンセントに同席した看護師が小児がん患児の家族である母親に実施している対応は分析した結果、【医師の説明と一緒に聞いて把握し落ち着くまで見守る】【頑張りに気づき言葉やタッチを用いて癒す】【感情の表出を促し、母親としての思いと希望を支える】【睡眠時間を確保しリフレッシュを促す】【入院生活に対する感じ方を把握し調整する】【家族の状況に応じた付き添いの調整と医療者と話しやすい雰囲気をつくる】が抽出された。

治療開始時の小児がん患児の家族に対して、看護師は医師の説明と一緒に聞くことで家族の複雑な心理状況を把握し、家族の頑張りを承認し言葉やタッチングを用いて癒し、母親のつらい思いを表出させ、希望を支える関わりをしていた。また、家族の健康面に配慮しながら、入院生活や家族の状況に応じた調整や医療者との良好な関係形成への支援を実施していた。以上から、看護師はインフォームド・コンセントに同席し、医師の説明後は家族を見守り、身体面と心理面の安楽を保持し、入院生活と人間関係の調整を行う重要性が示唆された。

キーワード：小児がん、患児、家族、インフォームド・コンセント、同席、看護師

I. はじめに

わが国の小児がんの発生頻度は、子ども1万人に約1人の割合で、年間患者発生推定数は2,000人～2,500人である。小児がんは、発見が難しく、がんの増殖も速いが、小児がんの多くは成人のがんに比べて化学療法や放射線療法の感受性が極めて高いのも特徴である。治療法の進歩により1960年代には30%以下であった小児がん患者の治療率が、現在では70～80%にまで向上し、小児がん患者の長期生存例が増えている¹⁾。しかし、その一方で、2018年度の厚生労働省人口動態調査によると、小児がんによる死亡は1歳～4歳では第3位、5歳～9歳では第1位、10歳～14歳では第1位となっている²⁾。最新の治療を行っても約30%の子どもの命を救うことができない現状でもある。治

癒率が向上したとはいえ、子どもが突然がんと診断されると『不治の病』というがんのもつイメージにより、わが子の命を奪われかねない事態に家族の衝撃は大きい³⁾。

日本における小児がんの子どもの病名病状説明の現状、子どもへの病名病状説明に対する医療者の認識、子どもへの病名病状説明に対する親の認識、病名病状説明に対する子どもの認識が明らかにされている⁴⁾。小児がん患児の家族支援に関しては、事例研究における実態把握が多く、効果的な看護介入の確立までには至っていない。その中で小児がん治療の進歩と長期的な家族支援や家族全体を支える家族支援の視点が求められている⁵⁾。がんを抱える子どもの身体面・心理面・社会面への援助を行うとともに、子どもの家族の療養

への取り組みを理解した肯定的評価を伝える支援が必要である⁶⁾。小児がん患児をもつ母親は、患児の診断から様々な葛藤を経験し、その葛藤を入院中に最も多く経験している。とりわけ、入院、病名告知および治療開始の時期は小児の母親が最も心理的負担が大きい状態であるにも拘わらず、母親は子どもの入院生活において中心的な役割を果たさなければならないことが多い。そのため、看護師は治療開始時期の母親の状況をよく理解して、母親の孤独感や病室の雰囲気把握した上で、母親同士のトラブルなどを調整することが重要である⁷⁾。戈木の事例研究の報告では、面談の場に看護師が同席していないことさえあり、同席している場合にも、黙々と記録をしていることがほとんどであり、家族に対して何も働きかけていないことを報告している⁸⁾。

小児がん患児の入院に伴う母親の葛藤や受容過程など心理的な側面については研究されているが、看護師が治療開始時のインフォームド・コンセントのための面接に同席しているのか、また同席した看護師に家族がどのような支援を求めているのかについて検討された研究は見られず、明らかになっていない。本研究で、小児がん患児と共に病氣と闘う家族が、治療開始時のインフォームド・コンセントのための面接で看護師にどのような支援を受けているのか、それをどのように受け止めているのかを明らかにすることは、小児がん患児の家族が治療開始時のインフォームド・コンセントのための面接に同席する看護師に求めている有効な支援方法を見出す一助となることが期待される。

そこで、本研究の目的は、小児がん患児の治療開始時のインフォームド・コンセントに同席した看護師が家族に実施している対応を明らかにすることである。

II. 用語の定義

1. 小児がん患児

小児がんの診断を受け、小児科外来に通院している患児とする。がん種・病期・年齢を問わないこととする。

2. インフォームド・コンセント (informed consent)

インフォームド・コンセントとは、インフォメーションを与えられた上での承諾ないし同意であり、直訳すれば「説明に基づく同意」である。病気の診断がいつから治療方法の決定に至るまでの患児や家族に対する医師からの様々な病状説明および治療方法の説明に基づく同意とする。

III. 研究方法

1. 調査方法

1) 調査期間

2015年9月～ 2017年3月

2) 研究デザイン

研究デザインは、質的記述的研究である。

3) 研究対象者

研究対象者は、小児がん拠点病院の小児科外来に通院する小児がん患児の家族9名である。研究対象者は、小児がん治療終了後、経過観察で外来通院している患児の家族で、研究承諾を得られている。

4) データ収集

研究対象者の選定においては、治療終了後経過観察で外来通院している小児がん患児の家族の中から本研究の実施担当者である外来担当医（以下、外来担当医）が研究目的に適した患児の家族の選定を行った。また、研究対象者への倫理的配慮として、本研究実施者と関わりのない患児の家族を研究対象者とした。外来担当医より研究の目的や方法などの概要を説明し、研究参加の同意が得られた家族に対して、研究実施者が面接の詳細について文書を基に説明し、文書での同意を得られた家族を研究対象者とした。隔離された個室（面談室）を確保し、研究対象者の許可を得て、面接用紙に記録、ICレコーダーに録音し、研究実施者が作成したインタビューガイドに基づき、半構成的面接を行った。研究対象者には、「治療開始時の病状や治療についての説明時を振り返って、その時の様子や同席した看護師の対応についてお話しください。」と問いかけた。さらに、患児及び家族の基本的属性は、研究対象者の同意を得て電子カルテからデータ収集を行った。

5) 分析方法

分析方法は、得られたデータから逐語録を作成し、小児がん患児の治療開始時のインフォームド・コンセントに同席した看護師が実施している対応に関わる語りを抽出し、その内容を小児がん患児の家族の言語的・非言語的な表現に注目して解釈しコード化した。さらに意味内容の類似性により、サブカテゴリー、カテゴリーへと抽象度を上げながら分類した。質的研究の経験者に助言を受けながら、繰り返し分析を行い、信憑性の確保に努めた。

6) 倫理的配慮

本研究は、所属する大学の医学倫理審査委員会の承認を受けてから実施した (ERB-E-291)。研究対象者に対しては、研究の内容と倫理的配慮についての説明

を文書と口頭で行い、文書による同意を得た。また、研究対象者は、当時を振り返り語ることで精神的身体的負担がかかる可能性があるため、面接中に負担がかかっていないかなどの声かけを行うなど十分に配慮した。

IV. 研究結果

1. 対象者の概要

対象者の概要は表1に示した。研究参加の同意が得られた9名を分析対象とした。全員が母親であった。年代では20歳代1名、30歳代5名、40歳代3名であり、年齢は23歳から44歳で平均年齢は34.9 ± 6.1歳であった。患児の年齢は、1～4歳が2名、5～9歳が3名、10～14歳が3名、15～19歳が1名であり、平均年齢は8.6 ± 4.6歳であった。患児の疾患は、固形腫瘍5名(55.6%)、血液腫瘍4名(44.4%)であった。診断からの経過期間は、10か月から2年5か月であった。なお、治療開始時のインフォームド・コンセントに同席した患児は一人もいなかった。

2. 分析結果

面接の総時間数は、218.8分であり、一人当たりの平均面接時間24.6 ± 4.8分(19分～34.8分)であった。逐語録は計19,598文字であり、記録単位は582であり、そのうち小児がん患児の治療開始時のインフォームド・コンセントに同席する看護師が家族に実施している対応に関わる文脈的表像は157得られた。類似したものを集約しカテゴリーの生成を行った。

内容を分析した結果、表2に示すように、小児がん患児の治療開始時のインフォームド・コンセントに同席した看護師が家族に実施している対応は、6つのカテゴリーと22のサブカテゴリー、61のコードから生成されていた。なお、得られた看護師の実施している対応のカテゴリーは【 】,サブカテゴリーは< >,コードは『 』、語りを「 」で示す。

看護師の実施している対応として、【医師の説明を

一緒に聞いて把握し落ち着くまで見守る】【頑張りに気づき言葉やタッチを用いて癒す】【感情の表出を促し、母親としての思いと希望を支える】【睡眠時間を確保しリフレッシュを促す】【入院生活に対する感じ方を把握し調整する】【家族の状況に応じた付き添いの調整と医療者と話しやすい雰囲気をつくる】の6つのカテゴリーが抽出された。

【医師の説明を一緒に聞いて把握し落ち着くまで見守る】は、〈医師の説明後に質問を促し、理解できるようにする〉〈医師の説明後、黙って落ち着くまで見守る〉〈共に頑張ることを伝える〉〈一緒に聞くことで信頼してもらう〉〈初回の説明時は特に何も言わない〉の5つのサブカテゴリーから構成された。〈医師の説明後に質問を促し、理解できるようにする〉は、治療開始時のインフォームド・コンセントに、患児の家族が医師からの説明を理解しやすいように同席する看護師がその場で行っている対応を表し、『医師の説明後に理解できるように説明する』『遠慮をせず医師への質問を促す』『一緒にメモをとり聞く』『医師の説明の不明点を確認する』の4つのコードが構成要素であった。ケースCは、「看護師の説明で、そうかそうか、わかったみたいな感じになった」「医師からの説明を母だけが聞いてるんじゃない、母が聞き取れなかったことを、後ろで看護師がメモってくれて、聞いてくれるので安心した」と語っていた。〈医師の説明後、黙って落ち着くまで見守る〉は、治療開始時のインフォームド・コンセント後に混乱している患児の家族に対して看護師が静かに見守る対応を表し、『医師の説明後、黙って待つ』『落ち着くまで、見守る』の2つのコードが構成要素であった。ケースEは「初回の医師からの説明の後、看護師にちょっとそっとしといて見守るという風にしてもらったのがよかった」と語っていた。〈共に頑張ることを伝える〉は、看護師が患児の家族の闘病意欲を支えるために元気づける対応を表し、『一緒に頑張ることを伝える』『一生懸命な姿から、頑張らなくてはと思ってもらう』の2つのコードが構

表1 対象者の概要

ケース	患児との関係	年齢	患児の年齢	疾患名	診断からの経過期間
A	母親	37	5	急性リンパ性白血病	1年8か月
B	母親	41	16	悪性リンパ腫	2年5か月
C	母親	23	3	肝芽腫	1年9か月
D	母親	35	4	右副腎神経芽腫	1年4か月
E	母親	37	9	右副腎神経芽腫	1年2か月
F	母親	44	11	急性リンパ性白血病	10か月
G	母親	35	10	急性リンパ性白血病	1年5か月
H	母親	33	5	仙骨部奇形腫	2年1か月
I	母親	41	14	左副腎神経芽腫	1年10か月

表2 小児がん患児の治療開始時のインフォームド・コンセントに同席した看護師が家族に実施している対応

カテゴリ	サブカテゴリ	コード
医師の説明と一緒に聞いて把握し落ち着くまで見守る	医師の説明後に質問を促し、理解できるようにする	医師の説明後に理解できるように説明する 遠慮をせず医師への質問を促す 一緒にメモをとり聞く 医師の説明の不明点を確認する
	医師の説明後、黙って落ち着くまで見守る	医師の説明後、黙って待つ 落ち着くまで、見守る
	共に頑張ることを伝える	一緒に頑張ることを伝える 一生懸命な姿から、頑張らなくてはと思ってもらう
	一緒に聞くことで信頼してもらう	一緒に聞いて大丈夫と言う 初回の説明時には同席する 一緒に聞くことで信頼してもらう これから先の経過を理解する
	初回の説明時は特に何も言わない	初回説明時は何もあえて言わない 特別な対応はしない
頑張りに気づき言葉やタッチを用いて癒す	頑張りがや我慢に気づいていることを伝える	頑張りを知っていることを伝える 無理をしていること、我慢していることに気づく
	力強い言葉やタッチを用いて楽になってもらう	力強い言葉で支え、楽にさせる 家族のサポートをする 肩を寄せて支える
	親身になり共感する	親身になる 一緒に涙し共感する
	さりげない声かけをして癒す	さりげない一言をかけて、癒す 嫌な思いをさせない
	母親としての思いを支える	母親の役割に集中できるようにする 患児のそばに居られるようにする
感情の表出を促し、母親としての思いと希望を支える	患児に優しく接し、安心させる	患児に優しく接することで安心させる
	励ましの言葉を送り希望を支える	励ましの言葉を送る 希望を捨てないように伝える 変な慰め方はしない 傾聴する
	状況の説明と個々に配慮した対応をする	担当であることを告げる 状況に合わせた説明をする 個々に応じた対応をする
	つらさを泣くことで表出させる	泣いてもいい状況をつくる 泣いてもいいことを伝える 泣くことで患児に優しくできるようにする 泣くことができるようにする どんなことでも聞いてもいいと伝える
	睡眠時間を確保しリフレッシュを促す	睡眠時間の確保を促す 精神面を考慮して休養を促す 安心して休めるように患児をしっかり見る
入院生活に対する感じ方を把握し調整する	体調を気遣いリフレッシュを促す	体調を気遣う リフレッシュするよう助言する
	入院生活の注意点を説明する	病院でできる範囲を説明する 感染予防行動の注意点を説明する
	入院生活に対する感じ方を観察する	入院生活の多様な感じ方を観察する 難しい治療を受ける子どもが多い病棟で重い雰囲気がある
	入院生活ができるだけ楽しく過ごせるようにする	明るい雰囲気にする 明るく普通に接する 入院生活を楽しく過ごせるようにする
	病院に対する思いを知る	病院に対しての思いを知る 病院の雰囲気を感じ方を知る 治療への関わりや病院の決まりに対する理解度を知る
家族の状況に応じた付き添いの調整と医療者と話しやすい雰囲気をつくる	付き添いは家族の状況に応じて調整する	家族の状況に応じて調整する 付き添いの負担に配慮する 難しい付き添いの調整をする
	医療者と話しやすい雰囲気をつくる	医師に質問しやすくする 医療者と話しやすい雰囲気をつくる
	医師と情報共有し家族が患児のそばに居られるようにする	医師と情報共有し家族が患児のそばに居られるようにする 医療者との人間関係をつくる 師長と情報共有し師長からも声をかけるようにする

成要素であった。ケースFは「看護師が一生懸命やってくれてはるところを見ると、やってくれてはるから頑張らなっていくのがあった」と語っていた。〈一緒に聞くことで信頼してもらう〉は、看護師が患児の家族からの信頼を得るために医師からの病状や治療などの説明時に行っている対応を表し、『一緒に聞いて大丈夫と言う』『初回の説明時には同席する』『一緒に聞くことで信頼してもらう』『これから先の経過を理解する』の4つのコードが構成要素であった。ケースGは「同席した看護師は励ましというよりも、とりあえずもう肩を優しくたたいて、大丈夫だからって言った」と語っていた。〈初回の説明時は特に何も言わない〉は、看護師が患児の家族に対して特に対応しなかったことを表し、『初回説明時は何もあえて言わない』『特別な対応はしない』の2つのコードが構成要素であった。

【頑張りに気づき言葉やタッチを用いて癒す】は、〈頑張りや我慢に気づいていることを伝える〉〈力強い言葉やタッチを用いて楽になってもらう〉〈親身になり共感する〉〈さりげない声かけをして癒す〉の4つのサブカテゴリーから構成された。〈頑張りや我慢に気づいていることを伝える〉は、患児の家族が頑張り我慢していることを看護師が把握していることを家族に伝える対応を表し、『頑張りを知っていることを伝える』『無理をしていること、我慢していることに気づく』の2つのコードが構成要素であった。ケースEは「お母さんが頑張ってはるのを知ってましたよ、というあの一言を看護師にかけてもらって、本当に心が楽になり軽くなった」と語っていた。〈力強い言葉やタッチを用いて楽になってもらう〉は、看護師が家族を支えるための直接的な対応を表し、『力強い言葉で支え、楽にさせる』『家族のサポートをする』『肩を寄せて支える』の3つのコードが構成要素であった。ケースIは「同席した看護師は、とりあえず、肩寄せてくれはったっていくのがすごい、印象的だった」と語っていた。〈親身になり共感する〉は、患児の家族に寄り添うために看護師が行っている対応であり、『親身になる』『一緒に涙し共感する』の2つのコードが構成要素であった。〈さりげない声かけをして癒す〉は、患児の家族に対しての自然な看護師の対応を表し、『さりげない一言をかけて、癒す』『嫌な思いをさせない』の2つのコードが構成要素であった。ケースGは「看護師がちょっと一言声をかけてくれたから、嬉しくて癒された」と語っていた。

【感情の表出を促し、母親としての思いと希望を支える】は、〈母親としての思いを支える〉〈患児に優しく

く接し、安心させる〉〈励ましの言葉を送り希望を支える〉〈状況の説明と個々に配慮した対応をする〉〈つらさを泣くことで表出させる〉の5つのサブカテゴリーから構成された。〈母親としての思いを支える〉は、患児の闘病中も母親が母親としての役割を果たせるようにするための看護師の対応を表し、『母親の役割に集中できるようにする』『患児のそばに居られるようにする』の2つのコードが構成要素であった。ケースAは「看護師は、いいよ、もうちょっと抱っこしてあげてって子どもと私と一緒にいさせてくれた」と語っていた。〈患児に優しく接し、安心させる〉は、『患児に優しく接することで安心させる』の1つのコードが構成要素であった。〈励ましの言葉を送り希望を支える〉は、闘病中に家族がくじけないよう支える看護師の対応を表しており、『励ましの言葉を送る』『希望を捨てないように伝える』『変な慰め方はしない』『傾聴する』『担当であることを告げる』の5つのコードが構成要素であった。ケースBは「看護師の頑張りまじょうの言葉に、私は信じるしかないと思った」と語っていた。〈状況の説明と個々に配慮した対応をする〉は、患児の家族が闘病生活を乗り切ることができるようにする看護師の対応であり、『状況に合わせた説明をする』『個々に応じた対応をする』の2つのコードが構成要素であった。ケースCは「私がすごくワーズどうしようと思っている時でも、看護師はちゃんと説明をしてくれていた」と語っていた。〈つらさを泣くことで表出させる〉は、現実を受け入れきれずに我慢している家族に対して感情を表出できるようにする看護師の対応であり、『泣いてもいい状況をつくる』『泣いてもいいことを伝える』『泣くことで患児に優しくできるようにする』『泣くことができるようにする』『どんなことでも聞いてもいいと伝える』の5つのコードから生成された。ケースEは「お母さんが頑張ってるってわかってましたから、泣いていいんですよと看護師が言ってくれた時、本当に救われたなと思った」と語っていた。

【睡眠時間を確保しリフレッシュを促す】は、〈睡眠時間を確保し休養を促す〉〈体調を気遣いリフレッシュを促す〉の2つのサブカテゴリーから構成された。〈睡眠時間を確保し休養を促す〉は、患児の家族が休養できるようにするための看護師の対応を表し、『睡眠時間の確保を促す』『精神面を考慮して休養を促す』『安心して休めるように患児をしっかり見る』の3つのコードが構成要素であった。ケースBは「看護師は私の精神的なことも考えて、ちょっと母に休んでもら

うようにと思っていたことは私に本当にすごく伝わった」と語っていた。〈体調を気遣いリフレッシュを促す〉は、患児の入院中に付き添いなどで様々な苦痛や疲労を伴う患児の家族に対しての看護師の対応を表し、『体調を気遣う』『リフレッシュするよう助言する』の2つのコードが構成要素であった。ケースCは「看護師は、ちょっとリフレッシュしてきたらとか、子ども預けてもいいですよとか結構言ってくれた」と語っていた。

【入院生活に対する感じ方を把握し調整する】は、〈入院生活の注意点を説明する〉〈入院生活に対する感じ方を観察する〉〈入院生活ができるだけ楽しく過ごせるようする〉〈病院に対する思いを知る〉の4つのサブカテゴリーから構成された。〈入院生活の注意点を説明する〉は、入院生活がトラブルなく順調に過ごせるようにする看護師の対応であり、『病院でできる範囲を説明する』『感染予防行動の注意点を説明する』の2つのコードが構成要素であった。〈入院生活に対する感じ方を観察する〉は、家族が入院生活をどう感じているかを把握するために行う対応で、『入院生活の多様な感じ方を観察する』『難しい治療を受ける子どもが多い病棟で重い雰囲気がある』の2つのコードが構成要素であった。ケースBは「看護師の観察力がとても高かったのを覚えている」と語っていた。〈入院生活ができるだけ楽しく過ごせるようする〉は、闘病中の家族が前向きに過ごせるようにしていることを表し、『明るい雰囲気にする』『明るく普通に接する』『入院生活を楽しく過ごせるようにする』の3つのコードが構成要素であった。ケースFは「いたって明るく、なんか、深刻にならずに接してくれてはる方が逆に助かったような気がする」と語っていた。〈病院に対する思いを知る〉は、『病院に対しての思いを知る』『病院の雰囲気を感じる』『治療への関わりや病院の決まりに対する理解度を知る』の3つのコードが構成要素であった。

【家族の状況に応じた付き添いの調整と医療者と話しやすい雰囲気をつくる】は、〈付き添いは家族の状況に応じて調整する〉〈医療者と話しやすい雰囲気をつくる〉の2つのサブカテゴリーから構成された。〈付き添いは家族の状況に応じて調整する〉は、入院中家族間の調整が難しい中、各々の家族に対して対応していることを表し、『家族の状況に応じて調整する』『付き添いの負担に配慮する』『難しい付き添いの調整をする』の3つのコードが構成要素であった。ケースAは「付き添い交代は、各家庭で事情があると思うけど、

看護師が家族の状態に合わせてくれた」と語っていた。〈医療者と話しやすい雰囲気をつくる〉は、患児の家族が医療者に気軽に話しかけやすいようにする関わりであり、『医師に質問しやすくする』『医療者と話しやすい雰囲気をつくる』『医師と情報共有し家族が患児のそばに居られるようにする』『医療者との人間関係をつくる』『師長と情報共有し師長からも声をかけるようにする』の5つのコードが構成要素であった。ケースAは「常に聞きやすかった」、ケースBは「初回の説明の後で、師長が私に確実に声をかけた」と語っていた。

V. 考察

治療開始時のインフォームド・コンセントに同席した看護師が小児がん患児の家族に実施している対応について分析した結果、6カテゴリーが抽出された。看護師は家族と共に、【医師の説明を一緒に聞いて把握し落ち着くまで見守る】、家族の【頑張りに気づき言葉やタッチを用いて癒す】、家族の【感情の表出を促し、母親としての思いと希望を支える】ことを行っていた。また、家族の【睡眠時間を確保しリフレッシュを促す】と同時に、家族の【入院生活に対する感じ方を把握し調整する】、【家族の状況に応じた付き添いの調整と医療者と話しやすい雰囲気をつくる】対応を行っていた。

1. 看護師がインフォームド・コンセントに同席すること

治療開始時のインフォームド・コンセントに看護師が同席することは、小児がん患児の家族を支援するために欠かせない。看護師は家族と共に、【医師の説明を一緒に聞いて把握し落ち着くまで見守る】ことは、衝撃を受けている家族に対しての大切なケアである。Clarke & Fletcher は、診断初期の親は否定と混乱の状態にあり、コミュニケーション不足により間違った情報を得てしまう可能性があることを指摘している⁹⁾。本研究において看護師は、医師の説明時にはメモをとる行為や家族が不明なことはないかの確認と、家族が理解できるように補足説明をし、医師の説明後に質問を促し、理解できるようにしていた。池田は、母親や家族が病名告知時の医師の口頭での説明を一度に理解することは無理であり、時間をかけて補う必要があるとしている¹⁰⁾。医師からの病状説明で衝撃を受け、動揺している家族の心境を察すると医師の説明自体が家族の記憶に残らないことも多い。家族のそのような衝撃や動揺を考慮して、時間を置き家族が少し落

ち着いてから再度説明することも当然必要であろう。また、気持ちが動転して何も考えられない家族に対しては、〈医師の説明後、黙って落ち着くまで見守る〉ようにしていた。新山は、「母親の内的過程」を理解し、母親のありようを見守る姿勢が大切であると述べている¹¹⁾ように、看護師は、家族を静かに見守り寄り添う看護ケアを実践していた。医師からの説明後には、家族に対して一緒に頑張りましょうと伝え、看護師が一生懸命看護する姿を見せることで家族に頑張ろうという意欲が湧くよう、〈共に頑張ることを伝える〉ようにしていた。看護師が医師の説明に同席することで、家族は一緒に聞くことによる安心感や看護師に対する信頼感を感じていた。その一方、初回説明時は何もあえて言わない、特別な対応はしないようにすることで、混乱している家族に特に何も言わない場合もあった。家族の個別性に合わせて必要なケアを選択し、家族を支えることが可能となる。このように看護師が、医師の説明時に看護師が同席することが家族ケアの第1歩となることが示された。

前述したように戈木の事例研究の報告では、面談の場に看護師が同席していないことさえあり、同席している場合にも、黙々と記録をしていることがほとんどであり、家族に対して何も働きかけてはいないことを報告している¹²⁾。小児がんの診断時には多数の検査結果が整った段階で、医師によるインフォームド・コンセントの面接が実施されるため、説明時間が看護師の夜勤のシフトと重なり、看護師が同席できない場合もある。小児がんの初回のインフォームド・コンセントのための面接に看護師が同席し、家族のケアをより充実させるためには、看護体制など組織的な改善も検討が必要である。

2. 家族の頑張りを承認し、家族の希望を支えること

次に看護師がどのように家族を支えていたかについて述べていく。看護師は、家族の【頑張りに気づき言葉やタッチを用いて癒す】ように支援していた。看護師は家族が無理して頑張っていることを認め、家族の〈頑張りが我慢に気づいていることを伝える〉ことで、家族を支えていた。また、看護師は力強い言葉をかけ、家族の肩を引き寄せ、〈力強い言葉やタッチを用いて楽になってもらう〉ように努めていた。看護師は小児がん患者の治療経過を推測し、家族と一緒に涙し〈親身になり共感する〉ようにしていた。そして、家族に嫌な思いをさせずに、さりげない一声をかけて家族を癒していた。

また、看護師は、家族の【感情の表出を促し、母親としての思いと希望を支える】ように支援していた。母親が患児のそばにいられるようにして、母親としての役割を果たせるようにしていた。変な慰め方はせず母親の思いを傾聴し、それぞれの家族に合わせた状況の説明と励ましの言葉を送り希望を支えていた。

小柳は、不安は多くの場合、医療面での良い方向への展開は不安を小さくし、病気についての理解の深まりは不安を小さくすることを報告している¹³⁾。家族への十分な説明は、家族の不安を軽減するために重要である。看護師は、家族にどのようなことでも聞いていいことやつらいようであれば我慢をせずに泣いてもいいことを伝え、泣いてもいい状況をつくり、〈つらさを泣くことで表出させる〉ケアを実施していた。家族は感情の表出すること、すなわち、泣くことで患児に対して、できるだけ優しく接することができるようにしていたと考えられる。

3. 家族の安楽を保持し、入院生活と人間関係の調整をすること

家族の安楽を保持できるように看護師は、家族の【睡眠時間を確保しリフレッシュを促す】ようにしていた。家族が安心して睡眠時間の確保ができるように配慮し、時には患児から離れる時間を作ることで、家族の睡眠時間を確保し休養を促す。そして家族の体調を気遣い、リフレッシュするよう助言していた。森は、母親の心身の疲労が最も強い時期と内容として、告知から入院までのショック、無菌室の入室・病状悪化による心労と不眠、再発や余命告知による児の生命の不安が強いことを述べている¹⁴⁾。本研究の対象の家族はまさしく、病名告知から入院までのショックの段階であり、心身の疲労が最も強い時期と言える。従って、家族の体調を気遣い、休養できるように睡眠時間を確保しリフレッシュを促すことは重要なケアと言える。

小柳は、家族は病名を伝えられた直後に最も不安が高まり、不安や心配について最も話したい時期と一致するとも述べている¹⁵⁾。入院当初の衝撃の中、家族は必ずしも個室に入室するとは限らない。特に総室の場合、個別の空間を確保しにくい。従って、ゆっくりと個別に思いを聞くことができるような環境と看護師の時間の確保が重要である。家族の話をゆっくり聞くことができる時間や空間の確保を体系的に検討する必要がある。そのためにも看護師は、家族の【入院生活に対する感じ方を把握し調整する】ようにしなければならない。そして、暗くなりがち入院生活が、できる

だけ明るく過ごせるように、病院と病棟の雰囲気をも明るくしていた。厳しい闘病生活の中、小児がん患児とその家族が感じていることを敏感に察知して、前向きに闘病生活を過ごせるようにしていくことが非常に大切な役割と言える。

そして、【家族の状況に応じた付き添いの調整と医療者と話しやすい雰囲気をつくる】ことは、入院生活と人間関係の調整をすることにつながる。入院中の家族は医療者に対してはもちろん、他患児家族など周囲の人々に対しても少なからず気遣いながら闘病生活を送っている。家族にとって子どもの付き添いそのものが大変である。家族により付き添いの調整はまちまちであり、付き添いしている家族は、患児が入院することで、家庭に残された他の家族や患児のきょうだいのことに関しても大きな気がかりを感じていると思われる。看護師はそのような個々の家族の状況を把握しながら、家族の状況に応じて調整していた。また、家族と医療者との関係性がうまくいかなくなると、小児がん患児の治療においても不具合を生じる可能性が生じてしまう。そこで、看護師は〈医療者と話しやすい雰囲気をつくる〉ことを重視し、医療者との人間関係を調整していた。小児がんケアガイドライン 2012 では、看護師は、何かを調整する役割であったり、話を聞く役割であったり、見守る役割であったりと変化し、状況に応じた雰囲気作りをすることが大切であることが示されている¹⁶⁾。看護師は、疾患や治療のことだけでなく、患児を取り巻く家族全体を捉え、また医療者との人間関係を良好に保持できるように調整することが重要である。

子どもの病名病状説明時の小児がん患児の家族支援におけるこれまでの研究では、事例研究による実態把握がほとんどであり、治療開始時のインフォームド・コンセントに焦点を当てた研究はみられない。本研究において、小児がん患児の治療開始時のインフォームド・コンセントに同席した看護師のケアを具体的にできたことの意義は大きい。治療開始に伴う医師の説明時に看護師が同席することで、家族が説明内容をどのように受け止めているかを把握し、家族が落ち着くまで見守ることで、家族に安心感を提供できる。一方で、混乱している家族にあえてその場では特に何も言わないこともケアの選択肢として存在していた。家族の反応に合わせて最善の対応を判断していることが推察できる。また、治療開始時のインフォームド・コンセント同席後は、家族の頑張りや我慢に気づき、言語的・非言語的コミュニケーションを用いて家族を癒し、励

まし続けている事も分かった。そして、患児に付き添う家族の環境を整えるための入院生活や家族間の調整の重要性も示された。

VI. 研究の限界と今後の課題

今回のインタビューは入院治療後に行っており、過去にさかのぼり体験を振り返ってもらっていることから、データの正確性に課題がある可能性がある。また、研究参加者が小児がん拠点病院に通院中の患児の家族であり、医師の治療方針、看護ケア方針などがデータに反映されると考えられる。さらに、研究参加者が9名と少なく母親のみであったこと、ケースの疾患や病期、家族状況なども様々であることから、今後一般化するためにはさらにデータを蓄積する必要がある。

VII. 結論

治療開始時のインフォームド・コンセントに同席した看護師が小児がん患児の家族に実施している対応について面接を行ったところ、【医師の説明と一緒に聞いて把握し落ち着くまで見守る】【頑張りに気づき言葉やタッチを用いて癒す】【睡眠時間を確保しリフレッシュを促す】【感情の表出を促し、母親としての思いと希望を支える】【入院生活に対する感じ方を把握し調整する】【家族の状況に応じた付き添いの調整と医療者と話しやすい雰囲気をつくる】の6つのカテゴリーが抽出された。

治療開始時の小児がん患児の家族に対して、看護師は医師の説明と一緒に聞くことで家族の複雑な心理状況を把握し、家族の頑張りを承認し言葉やタッチングで癒すこと、家族の健康面に配慮しながら、家族間の調整や医療者と良好な関係形成への支援が重要であることが示唆された。

VIII. 謝辞

本研究において、インタビューにご協力をいただきました研究参加者の皆様、並びにご協力くださった小児がん拠点病院小児科の医師、小児科外来の看護師の皆様から感謝申し上げます。

X) 文献

- 1) 国立がん研究センター (2016) : 小児がんとは、
https://ganjoho.jp/child/dia_tre/about_childhood/about_childhood.html
(2019年8月10日閲覧)
- 2) 厚生労働省 (2018) : 2018年死因順位別死亡数・

- 死亡率,
<https://www.mhlw.go.jp/toukei/saikin/hw/jnkou/geppo> (2019年8月10日閲覧)
- 3) 松岡真里, 丸光恵, 石田也寸志 (2011): 第11章 悪性新生物と看護, 奈良間美保著者代表, 系統看護学講座 専門分野Ⅱ 小児看護学2, 第12版, 東京, 医学書院.
 - 4) 山下早苗 (2012): 小児がんの子どもへの病名病状説明に関する文献的概観, 日本看護倫理学会誌, 4 (1), 38-42.
 - 5) 下山京子 (2011): わが国における小児がん患児の家族への支援に関する文献的考察 近年10年間の文献分析から, 小児保健研究, 70 (1), 68-75.
 - 6) 木浪智佳子, 三国久美, 萬美奈子 (2010): 小児がんの子どもをもつ母親の心理的状況に関する文献検討, 北海道医療大学看護福祉学部紀要, 17, 53-59.
 - 7) 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.
 - 8) 戈木クレイグヒル滋子, 児玉千代子, 田中千代他 (1999): 未知の世界への導入 新たに小児がんと診断された子どもの両親と医師の面談の場でのやりとり, 日本保健医療行動科学会年報, 14, 109-128.
 - 9) Clarke & Fletcher (2003): communication Issues Faced by Parents Who Have a Child Diagnosed With Cancer, Journal of Pediatric Oncology Nursing, 20 (4), 175-191.
 - 10) 池田京子 (2002): 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, 日本看護学会論文集小児看護, 32, 124-126.
 - 11) 新山裕恵 (1999): がん患児を支える母親の内的過程 発病期から末期以前まで, 看護研究, 32 (2), 105-118.
 - 12) 前掲8
 - 13) 小柳恵子, 伊藤公子, 気賀沢寿人他 (2003): 小児がんの子どもを保護者の不安について アンケートの調査から, こども医療センター医学誌, 32 (1), 5-13.
 - 14) 森美智子 (2007): 小児がん患児の親の状況危機と援助に関する研究 (その1) 闘病生活により発生する状況危機要因, 小児がん看護, 2, 11-26.
 - 15) 前掲13
 - 16) 小児がん看護学会 (2012): 小児がん看護ケアガイドライン, 2章,

http://jspon.sakura.ne.jp/download/jspon_guideline2012/ (2019年8月10日閲覧)