

論文要旨

看護学専攻	分野名	広域実践看護学	主研究指導教員名	村上礼子教授
学籍番号		DN1701	氏名	辻本 健
論文題名	維持療法の期間における 急性リンパ性白血病の患児の療養生活に関わる親の体験			

I. 研究背景

小児急性リンパ性白血病は、わが国では小児がん全体の30～40%、小児白血病の約70%を占め、年間約600人が発症し、2～5歳が発症ピークである（国立がん研究センター, 2023）。急性リンパ性白血病の全体の約80%占めるスタンダードリスクの維持療法（以下、維持療法）は、小児がんの中では唯一外来で行われる重要な治療である。急性リンパ性白血病の患児をもつ親の体験については、親は入院から完全寛解に至る2～3年の入院治療および退院後の生活の中で患児と相互に影響を受けながら、恐怖、否認、怒り、自責の念、罪悪感、緊張、不安などが情緒面に現れ、日常生活に影響を与えていた（富澤, 2003, 富澤, 2004, 泉, 2002, 高宮, 2010, Cerit, 2017; Anne E. Kazak 2005）。さらに、維持療法における親は負担により、子どもの治療を選択していくことや子どもの療養を支えていくことが困難になり、治療が順調に進まないなどの報告がされている（泉, 2002; Anne E. Kazak, 2005）。また、退院後に我が子の再発の可能性、将来や学校に関する不安、維持療法中の1～2年の間に親は子どもに内服を強いることや感染予防のため行動制限をすること、化学療法の副作用症状のマネージメントをすることなど負担が大きいことが明らかになっている。子どもの入院直後、病名告知時、治療開始時、退院時の親の体験は明らかになっているが、外来で行われる維持療法の期間における体験については明らかにされていない。

II. 研究目的

本研究の目的は、急性リンパ性白血病の患児の維持療法の期間における療養生活に関わる親の体験を明らかにし、看護支援について検討することである。

III. 研究方法

本研究は、質的記述的研究を選択し、対象者は急性リンパ性白血病のうちスタンダードリスクでかつ完全寛解から5年以内の子どもの親とした。調査項目は、現在の子どもの年齢・性別・病名、診断を受けた子どもの年齢、対象者年齢・仕事の有無・家族構成、退院後の外来での維持療法が始まってから維持療法が終わるまでの患児の療養生活に関する出来事や印象に残っていること、また、当時の出来事やその時の身体的感覚や反応だけでなく、そのことの現在の思いや考え、考えの理由などについて、半構造化インタビューによりデータ収集を行った。データ分析は、以下の通り行った。①ICレコーダーに録音したインタビューデータから代名詞や指示語が何を示すかを補足して逐語録を作成した。②逐語録から体験に該当する語りを意味のまとまりで一文としてコードを作成した。③全コードから維持療法の期間における急性リンパ性白血病の患児の療養生活に関わる親の体験に関するコードのみ抽出し、類似性・相違性に基づきカテゴリを生成した。尚、コード、カテゴリの妥当性においては、逐語録の熟読を繰り返し、語りの内容から逸脱しないよう注意した。

IV. 倫理的配慮

本研究は、自治医科大学臨床研究等倫理審査委員会での倫理審査(承認番号:臨大 20-215、臨大 21-051、臨大 21-157、臨大 22-081、臨大 22-115、臨大 22-210)の承認を受けた後、対象者には研究目的、方法、研究参加の任意性、匿名性の確保や個人情報の保護、データの公表およびデータの管理方法について書面を用いて説明し書面で同意を得た。

V. 結果

本研究の対象者は、8名(母親5名、父親3名)であった。対象者の子どもの発症年齢は3~4才、男児7名、女児1名で、きょうだいが1名~3名いた。対象者の維持療法期間中の年齢は30代が4名、40代が4名であった。家族の形態は核家族が4名、拡大家族が4名であり、サポートとして遠方や近辺の祖父母に協力を得ていた。インタビュー時間は平均76分であった。対象者のうち3名は専業主婦で、仕事等の社会活動をしていた者は5名であった。また、維持療法期間中に転職した者が1名いた。カテゴリは《 》、コードは〈 〉で表記した。

本研究では、《感染の脅威からの予防行動の徹底》、《子どもの身体状態の不確かさに悩む》、《頑張りを評価するための外来通院》、《すぎる思いでの服薬管理》、《子どもにとっての理想の生活を模索》、《再構築された生活に安堵》、《治療や入院生活から成長発達の遅延を予測し悩む》、《子どもの居る場の確実な確保》、《働き続けるための家庭や職場の調整》、《心身のバランスの崩れ》、《治癒に近く期待》、《納得できるための追求》、《居心地よくあり続けるための家庭や職場の調整》、《子どもが病気になる前と同じ生活の開始》、《死の恐怖に囚われる》という15カテゴリが明らかになった。

VI. 考察

15カテゴリの性質と関係性に注目し、7カテゴリから「子どもの健康を守るための主体者になる」と8カテゴリから「病気である我が子の生活を確立しつつ、自分の生活を立て直す」という2つの特徴が考えられた。「子どもの健康を守るための主体者になる」ことが適切にできるためには、《子どもの身体状態の不確かさに悩む》親に対して、起こった出来事の医師からの説明に親の納得が得られるよう支援することや、《すぎる思いでの服薬管理》や《感染の脅威からの予防行動の徹底》など療養生活への関わりを適切に継続していけるよう、日々の療養生活への関わりでの《頑張りを評価するための外来通院》の場において、親が看護の主体者としてのモチベーションが低下しないサポートが重要だと考える。また、親は、養育者であると同時に社会的役割を担う大人としての自立も求めており、《家庭や職場の居心地の調整》がうまく行かないと《心身のバランスの崩れ》が生じやすい。そのため、「病気である我が子の生活を確立しつつ、家族の生活を立て直す」ことが円滑に行えるよう、小児科外来においても、親が家庭や仕事の調整が円滑にできているのか情報収集し、円滑にできていない場合は、心身の安寧を図るため、心療科の受診やソーシャルサポートが受けられるよう、他職種や行政等に繋げる地域を巻き込んだ看護支援体制を検討する必要性が示唆された。

キーワード：急性リンパ性白血病、維持療法、親、療養生活、体験

Key Word : acute lymphocytic leukemia, maintenance therapy, Parents, recuperation, Experience