

# 白血病維持療法中の学童・思春期の患者が 疾患をもちながら生活する姿勢

沖 奈津子（千葉大学看護学部）

本研究の目的は、白血病維持療法中の学童・思春期の患者が疾患をもちながら生活する姿勢と影響要因を明らかにすることである。維持療法中の6組の学童・思春期の患者と親を対象に半構成面接を行い、質的に分析した。

その結果、患者が疾患をもちながら生活する姿勢は、抗腫瘍薬の内服、感染予防行動、外来受診において特徴がみられた。

1) 患者は必ずしも抗腫瘍薬の内服の必要性を理解していなかったが、全てのケースが内服を継続していた。必要性を理解していない患者は、親への思いや親のサポートがあった。また、抗腫瘍薬の副作用に伴う嘔気・嘔吐に対応する姿勢は、入院中の経験の影響を受けていた。

2) 思春期の患者では、維持療法直後には感染予防行動を自分から行っていたが、学校生活に慣れ、入院前の自分や友人と比較し「普通」という思いを抱くことで、一部の感染予防行動のみ行う傾向があった。

3) 患者は外来受診を必要と認識し、嫌という思いがあっても毎回欠かさずに来ており、診察時には白血球数を気にかけ、身体症状や学校のことは自分で医療者に伝えていた。

このような患者の姿勢には、患者の成長発達段階や患者が身体症状等に対応する能力を見極めた上での親のかかわりが影響していた。治療の副作用による日常生活への支障を最小限にし、親からの適切なサポートを受けながら、患者が疾患を自分のこととして捉え、徐々に自立に向かうように促す看護援助の方向性が示唆された。

**KEY WORDS :** attitude, children, acute lymphoblastic leukemia, maintenance chemotherapy

## I. はじめに

白血病患者の長期の生命予後が期待される今日、患者の自立支援を考慮した長期のフォローアップは重要性を増している。白血病患者は再発や晩期障害が生じる可能性があるため、抗腫瘍薬の内服やフォローアップを受けることが重要である<sup>1)</sup>。しかし、臨床において維持療法中の患者は退院と同時に自分と疾患は関係ないと捉えて生活していることがあった。そのため、患者が抗腫瘍薬の内服、感染予防行動、外来受診等を継続しながら社会復帰していく時期に、疾患を自分が経験したこととして認識し、維持療法や再発時等に主体的に対応できることが必要であると考えた。

しかし、学童後期や思春期前期の患者が、疾患や治療に関連した非日常的なことから論理的に思考することは困難である<sup>2)</sup>。さらに、白血病の患者は入院治療中に治療や処置に伴う多くの苦痛を経験している。そのため、患者は身体症状等から判断し行動することが多く、発病に伴い必要となった行動を継続している場合でも、

行動に対する認識と思いを区別して捉え、行動の必要性を理解し、判断しているとは限らない。ゆえに、発病に伴い必要となった行動に対する、患者の認識や思い、実際の行動を包括的に捉え、患者の姿勢として明確にする必要があると考え、本研究に着手した。

## II. 研究目的

白血病維持療法中の学童・思春期の患者が疾患をもちながら生活する姿勢と影響要因を明らかにし、疾患をもちながらの生活への患者の主体的なかわりを促す看護援助を考察する。

## III. 用語の定義

本研究では、「患者が疾患をもちながら生活する姿勢」を患者の疾患・治療・発病に伴い必要となった行動に対する認識や思い、実際の行動を含むものと定義した。

## IV. 研究方法

### 1. 対象

急性リンパ性白血病で維持療法を受け、A県内にある総合病院の小児血液・腫瘍科外来に通院している患者と

親。本研究では、学童・思春期の患者の姿勢には親のかかわりが影響を与えたと考えたため、親も対象とした。また、患者の年齢は、自立への移行期と考えた8～13歳とする。

## 2. 調査方法

### 1) 半構成面接

疾患・治療・発病に伴い必要となった行動に対する、患者の認識や思いと実際の行動、親の認識や思いと患者へのかかわりなどについて、半構成面接を実施し、承諾を得て録音する。

### 2) 記録からの情報収集

患者の身体状態や患者と親に対して行われた病状説明の内容等について、診療記録や看護記録から情報収集する。

### 3) 外来受診時の参加観察

診察場面や検査時、病状説明時の患者と親の様子、親子間の認識や思いの表出と受け止めの実際について観察し、フィールドノートに記載する。

調査期間は2007年の6ヶ月間である。

## 3. 倫理的配慮

研究の趣旨、プライバシーの保護、匿名性・機密性の保証、研究参加を拒否しても不利益は被らないこと、いつでも研究参加を拒否できることを文書にして説明する。患者への説明は、発達段階を考慮した言葉や表現を用い、患者にしようしてほしくない言葉を親に確認した上で行う。

本研究は研究者が所属する機関の倫理審査委員会で承認を得て行う。

## 4. 分析方法

面接、記録、観察から得られたデータより、患者の疾患をもちながら生活する姿勢、親の患者へのかかわり、親子間での認識や思いの表出と受け止め、およびそれらに関連する文節を抽出し、発病に伴い必要となった行動ごとに整理した後、事例を比較検討し、共通点・相違点を抽出、患者の姿勢の特徴と影響要因について質的に分析する。分析は小児看護研究者3名のスーパーバイズを受けながら行う。

## V. 結果

### 1. 対象の背景

対象となった6例の患者の年齢は8～13歳であり、発病時の年齢は5～12歳であった。そのうち、小学生が3名、中学生が3名おり、男女ともに3名ずつであった。疾患は急性リンパ性白血病であり、約6ヶ月から1年間の入院治療を受けていた。5例は維持療法中であっ

たが、本研究の対象の基準全てを満たす事例は少ないため、疾患と8～13歳という年齢の基準を満たし、維持療法に準じた治療を受けている1例を対象に加えた。

## 2. 患者が疾患をもちながら生活する姿勢と影響要因

白血病維持療法中の学童・思春期の患者が生活していく中で、抗腫瘍薬の内服、感染予防行動、外来受診に関連して特徴的な姿勢が見られたため、抗腫瘍薬の内服、感染予防行動、外来受診にわけ結果を記述する。

### 1) 抗腫瘍薬の内服に関連した患者の姿勢と影響要因

白血病維持療法中の学童・思春期の患者は抗腫瘍薬を内服していた。しかし、抗腫瘍薬の内服の必要性を理解している患者と理解が不十分な患者では、姿勢が異なっていた。そのため、抗腫瘍薬の内服の必要性を自分なりに理解しているケースと理解が不十分であるケースにわけ、患者の姿勢を記述する。

抗腫瘍薬の内服に関連した患者の姿勢と影響要因を表1に示した。

### (1) 抗腫瘍薬の必要性を自分なりに理解している事例

抗腫瘍薬の必要性を自分なりに理解しているケースC(12歳男子)、ケースE(9歳女子)、ケースF(8歳女子)は、抗腫瘍薬の内服は嫌で避けたいと思っていた。しかし、抗腫瘍薬を「絶対に内服しなくてはならない薬」と認識していたため、親のサポートを受けながら内服を継続していた。ケースCでは、内服はどのような薬であっても嫌であり、出来る限り避けたいと思っていた。しかし、抗腫瘍薬は絶対に内服しなければならない薬であるため、自分で袋から薬を出して内服していた。母親は患者が内服を忘れて眠ってしまった時には、患者を起こし内服を促すようにかかわっていた。このように、思春期の患者の親は、患者が自分で行っていることは見守り、できないことはサポートするかかわりをしていった。学童期のケースE、Fでは、内服が嫌で泣いても母親が内服を促すため、抗腫瘍薬は「絶対に内服しなくてはならない薬」であると認識していた。親は内服薬を1回分ずつ用意し、患者が内服しやすいように薬を砕く等のサポートをしていた。

ケースC、E、Fは夕食後に抗腫瘍薬を内服しており、副作用による嘔気が生じていた。ケースC、Fは嘔気が生じて入院中と同様にサポートしてくれる母親が傍にいたため、母親に身体症状を伝えていた。母親は患者が自分で横になり嘔気に対応しているため、傍で見守っていた。しかし、ケースEは入院中に頭痛を訴えたことで内服薬が増加する経験をしていたため、身体症状を伝えることで内服薬が増えると考え、親が傍にいても身体症状を伝えないようにしていた。

表 1. 抗腫瘍薬の内服に関連した患者の姿勢と影響要因

|        | 患者の姿勢                                                                                                                                                                                                                               | 影 響 要 因                                                                                                                                                             |                                                                                                                                                             |
|--------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|        |                                                                                                                                                                                                                                     | 親のかかわり                                                                                                                                                              | その他                                                                                                                                                         |
| 理解している | <ul style="list-style-type: none"> <li>・どのような薬でも出来る限り内服は避けたい (ケースC, F)</li> <li>・治療薬は絶対に内服しなければならない (ケースC, E, F)</li> <li>・自分で薬を袋から出して内服することがある (ケースC, E, F)</li> </ul>                                                             | <ul style="list-style-type: none"> <li>・患者が眠ってしまった時には、起こして抗腫瘍薬の内服を促す (ケースC)</li> <li>・患者が内服を嫌がって泣いても、内服を促す (ケースE, F)</li> <li>・内服しやすいように薬を準備する (ケースE, F)</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>・母親が付き添いや毎日の面会をしており、入院中から傍にいる母親に身体症状を伝えていた。(ケースC, F)</li> <li>・頭痛が生じていることを親に伝えたことで、内服薬が増加した経験をしていた。(ケースE)</li> </ul> |
|        | <ul style="list-style-type: none"> <li>・嘔気が生じると母親に伝え横になる (ケースC, F)</li> <li>・内服薬が増えることは嫌なので、嘔気が生じても母親には伝えない (ケースE)</li> </ul>                                                                                                       | <ul style="list-style-type: none"> <li>・嘔気には自分で対応しているため、見守る (ケースC)</li> </ul>                                                                                       |                                                                                                                                                             |
| 理解が不十分 | <ul style="list-style-type: none"> <li>・親に迷惑をかけたくないため、自分で内服管理を行なう (ケースA)</li> <li>・医師の指示通りに抗腫瘍薬を内服しなくとも自分の病気は必ず治る (ケースB)</li> <li>・抗腫瘍薬は嘔気を生じることがあるため嫌であり、内服したくない (ケースB)</li> <li>・内服薬が机の上に出ていると内服するが、出ていないと内服しない (ケースB)</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>・患者が自分で管理しているため、親は内服管理にはノータッチ (ケースA)</li> <li>・内服の確認だけはたまに行う (ケースA)</li> <li>・抗腫瘍薬を机の上に出しておくが、仕事が忙しい時には忘れる (ケースB)</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>・疾患について、患者の疾患はテレビドラマの主人公とは異なり、必ず治ると医師から説明されていた。(ケースB)</li> <li>・入院前から自分でできることは自分で行なっていた。(ケースA, B)</li> </ul>         |
|        | <ul style="list-style-type: none"> <li>・嘔吐後に制吐剤を内服する (ケースA)</li> <li>・嘔気が生じた時には、水を多量に飲む (ケースB)</li> <li>・嘔気が生じたことは誰にも伝えない (ケースA, B)</li> </ul>                                                                                      | <ul style="list-style-type: none"> <li>・内服に伴う身体的苦痛の有無を患者に直接確認することはない (ケースA, B)</li> </ul>                                                                           |                                                                                                                                                             |

## (2) 抗腫瘍薬の必要性の理解が不十分な事例

必要性の理解が不十分であるケースA (13歳男子) とケースB (12歳女子) は、維持療法中に内服する抗腫瘍薬の作用・副作用についての説明を受けていないと認識し、抗腫瘍薬を絶対に内服しなければならない薬とは認識していなかった。しかし、ケースAは親に心配や迷惑を掛けたくないという思いが強く、内服に対して面倒くさいという思いはなかった。そのため、自分で治療薬を管理し、内服を継続していた。ケースBは、医療者から絶対に治ると説明を受けたこともあり、抗腫瘍薬の内服にかかわらず疾患は必ず治ると認識していた。また、内服は嫌であると思っていたが、母親が机の上に内服薬を出しておくというサポートがあると内服していた。そのため、母親の仕事が忙しくサポートできない時には内服を忘れていた。

ケースA, Bともに抗腫瘍薬の副作用による嘔気・嘔吐が生じていた。ケースA, Bは朝食後に抗腫瘍薬を内服していたため、学校での嘔気・嘔吐への対応が必要であった。そのため、ケースAでは嘔吐後に制吐剤を内服したり、ケースBでは学校で水を多量に飲んだりといった自分なりの対応を学校で行っていた。自分なりに嘔気・嘔吐へ対応できていたため、困難は感じていなかった。この2例は年齢も高く、入院前から自分でできるこ

とは自分で行なっていた。また、ケースAは親に迷惑をかけたくないという思いがあるため、困難を感じないことは入院中から親に伝えていなかった。

思春期であるケースA, Bの親は患者の自立を期待して、患者に直接身体的苦痛について尋ねないというかわりをしていた。

## 2) 感染予防行動に関連した患者の姿勢と影響要因

患者の感染予防行動に対する姿勢は、患者の発達段階により違いがみられ、思春期の患者には時間の経過に伴う姿勢の変化が見られた。そのため、思春期と学童期にわけ、結果を記述する。

感染予防行動に関連した患者の姿勢と影響要因を表2に示した。

### (1) 思春期の患者

思春期の患者のうちケースBとD (11歳男子) は、維持療法開始直後において、疲労等の身体症状から自分は入院中と同じ状態であると認識していた。そして、医療者から感染予防の必要性を説明されていたこともあり、親から促されなくとも自分から手洗いや嗽、マスクの着用を行っていた。

しかし、維持療法開始から2ヶ月以上経過した時点において、ケースDは友人と共に体育や部活に参加でき、疲労感軽減したことに伴い、「自分は元気になった」と

表2. 感染予防行動に関連した患者の姿勢と影響要因

|        |          | 患者の姿勢                                                                                                                                                                                                                                       | 影 響 要 因                                                                                                                                      |                                                                                                                                                                                      |
|--------|----------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|        |          |                                                                                                                                                                                                                                             | 親のかかわり                                                                                                                                       | その他                                                                                                                                                                                  |
| 思春期の患者 | 維持療法開始直後 | <ul style="list-style-type: none"> <li>・自分は元気ではないので、手洗い・嗽は必要（ケースD）</li> <li>・手洗い・嗽を入院中と同じように施行する（ケースB, D）</li> </ul>                                                                                                                        | <ul style="list-style-type: none"> <li>・患者は手洗い・嗽の必要性を理解しているので、施行の判断を任せる（ケースB, D）</li> <li>・患者に手洗い・嗽を促すことはしない（ケースB, D）</li> </ul>             | <ul style="list-style-type: none"> <li>・脱毛があった。（ケースA, D）</li> <li>・退院時、医療者からシャワーと嗽はしっかりやってほしいことを説明されていた。（ケースD）</li> </ul>                                                            |
|        | 2ヶ月以上経過  | <ul style="list-style-type: none"> <li>・自分は元気になった（ケースD）</li> <li>・嗽はしていないが手洗いは一応している（ケースC）</li> <li>・退院直後程手洗い・嗽には気をつけない（ケースD）</li> <li>・自分は普通に生活している（ケースA, C）</li> <li>・親がいる時のみマスクを着用する（ケースA）</li> <li>・手洗い・嗽・マスクの着用はしていない（ケースB）</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>・患者に手洗い・嗽の判断は任せる（ケースA, B, C, D）</li> <li>・患者に手洗い・嗽を促すことはしない（ケースA, B, C, D）</li> </ul>                 | <ul style="list-style-type: none"> <li>・体力が回復し。体育や部活に参加できるようになった。（ケースA, B, C, D）</li> <li>・髪の毛が伸びた。（ケースD）</li> <li>・外来では感染予防行動の施行について確認されることや、説明を受けることはない。（ケースA, B, C, D）</li> </ul> |
| 学童期の患者 |          | <ul style="list-style-type: none"> <li>・手洗い・嗽をしないと母親に怒られる（ケースE, F）</li> <li>・手洗い・嗽・マスクの着用を親に言われた通りに行う（ケースE, F）</li> <li>・友人が具合の悪い時には、駆け寄って心配したいと思っても、近づかないようにする（ケースF）</li> </ul>                                                            | <ul style="list-style-type: none"> <li>・トイレに入った時、汚いものを触った時、外から何回も出入りした時等に、1回1回手洗いを行うように促す（ケースF）</li> <li>・家にいる時は手洗いをするように言う（ケースE）</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>・入院中、親や医療者から手洗い・嗽を促されていた。（ケースE, F）</li> </ul>                                                                                                 |

認識していた。そして、手洗いや嗽の回数を減らしていた。ケースBでは友人から普通に見られたいという思いから、医師にマスクの着用を止めてよいか自分で確認した上で、マスクの着用を止めていた。ケースAは、手洗いや嗽、マスクの着用は面倒くさく、風邪をひくことは普通のことであったと捉えていた。しかし、親に心配をかけたくないため、親の前でのみマスクを着用していた。このように、思春期のケースA, B, C, Dは、体力や脱毛に伴う容姿の変化に関して、入院前の自分や同年代の友人と比較し、自分は「普通」か否かということを基準に判断していた。そして、退院時の医療者からの説明の有無にかかわらず、時間の経過に伴い自分は体力や容姿が「普通」であるという思いや、「普通」になりたいという思いを抱き、感染予防行動を一部のみ行う傾向が見られた。また、思春期の患者の親は、患者が感染予防行動の必要性を理解していると認識し、感染予防行動の施行の判断を患者に任せていた。

## (2) 学童期の患者

学童期のケースE, Fにおいても、思春期の患者と同様に、友人と一緒に参加できる活動が増加することに伴い、「みんなと一緒にできるようになった」と体力の回復を認識していた。しかし、思春期の患者とは異なり、体力の回復を感染予防行動と関連づけて考えることはなかった。また、ケースE, Fは入院中に付き添っていたのは母親であり、医師の話を最も良く聞いているため、

母親の言っていることは医師が言っていることと同じであると捉えていた。さらに、感染予防行動を行わないことで母親に怒られることは嫌であると思っていた。そして、母親が手洗い・嗽を促すため、学校でも家でも継続して感染予防行動を行っていた。

学童期の患者の親は、患者が家にいる間、入院中と同様に感染予防行動を1回1回行うように促し、必要性の理解を求めるようにかかわっていた。

## 3) 外来受診に関連した患者の姿勢と影響要因

外来受診に関連した患者の姿勢には、診察中の姿勢と学校の早退に関連した通院に対する姿勢がみられたため、診察時の姿勢と通院への対応に対する患者の姿勢にわけ結果を記述する。

外来受診に関連した患者の姿勢と影響要因を表3に示した。

### (1) 通院に対する姿勢

全事例において、外来受診は必要と認識されていた。また、ケースAは父親から励ましてもらえることを嬉しく感じ、毎回1人で受診に来ていた。ケースBは、授業を休むことを嫌と感じながらも毎回受診に来ていた。ケースA, Bには、親の励ますかわりや親が受診に同行して必要なことは代弁するかわりがあった。また、ケースA, Bは学校を外来受診のために欠席・早退しても、友人から何も聞かれないことで、友人に気兼ねすることなく学校を欠席・早退し受診に来ることができていた。

表3. 外来受診に関連する患者の姿勢と影響要因

|        | 患者の姿勢                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | 影 響 要 因                                                                                                                                                                                                                                                                        |                                                                                                                                          |
|--------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|        |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | 親のかかわり                                                                                                                                                                                                                                                                         | その他                                                                                                                                      |
| 通院時の姿勢 | <ul style="list-style-type: none"> <li>・外来受診は必要（ケースA, B, C, D, E, F）</li> <li>・授業を休むことは嫌（ケースB）</li> <li>・受診に来ることが疲れるので、受診は嫌（ケースE）</li> <li>・早退すると勉強が遅れるため大変（ケースF）</li> <li>・早退について友人から何か言われることはないため気楽（ケースA, B）</li> <li>・友人から早退について聞かれても返答に困ることはない（ケースC, D, E, F）</li> </ul>                                                                                           | <ul style="list-style-type: none"> <li>・受診に行く患者に対し、励ましの言葉をかける（ケースA）</li> <li>・受診に毎回同行し、必要なことは代弁する（ケースB）</li> <li>・患者の部活や学校行事と受診が重ならないように、受診日程を調整する（ケースC, D, E, F）</li> </ul>                                                                                                   | <ul style="list-style-type: none"> <li>・学校を欠席・早退しても、友人から何も聞かれない。（ケースA, B）</li> <li>・学校を早退する理由を友人に詳しく聞かれることはない。（ケースC, D, E, F）</li> </ul> |
| 診察時の姿勢 | <ul style="list-style-type: none"> <li>・自分で聞かないと困る、嫌と感じることは、自分から医師に質問する（ケースA, B, E）</li> <li>・嘔気、嘔吐が生じていても医師には伝えない（ケースA, B, E）</li> <li>・頭痛が生じていることを医師に自分で伝える（ケースC）</li> <li>・血液検査結果を気にかける（ケースC）</li> <li>・感染症状に関する医師の質問に自分で返答する（ケースD）</li> <li>・学校での出来事についての質問は自分で答える（ケースA, B, C, D, E, F）</li> <li>・外来受診の日程等、自分で返答できないことは親の顔を見る等して代弁をしてもらう（ケースC, D, E, F）</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>・診察に同席せず、患者を信頼し、受診時の判断は任せる（ケースA）</li> <li>・発病に伴い必要となった行動に対する患者の思いを直接確認することはない（ケースA, B）</li> <li>・診察に同席し、患者が自分で医療者に伝えられることは患者に自分で伝えるように促す（ケースC, D, E, F）</li> <li>・患者が表現できない身体症状や、自分では判断できない受診日程の調整等は、患者の代弁をする（ケースC, D, E, F）</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>・学校のことや身体症状について、患者の顔をみながら、患者本人に尋ねる（ケースA, B, C, D, E, F）</li> </ul>                                |

ケースEは受診に来ることが疲れると感じ、ケースFは授業を休むことで勉強についていくことが大変になると感じていたが、ケースE, Fとも毎回欠かさずに受診にきていた。学童期のケースE, Fと思春期のケースC, Dの親は、患者の受診に同行し、患者ができないことはサポートするというかかわりをしていた。さらに、その4例は、学校を早退する理由を友人に聞かれても、「入院していたことがあるから病院に行く」と自分なりに返答できていた。友人に早退する理由を詳しく聞かれることはなく、友人への返答には困らないため、友人に気兼ねすることなく早退し、受診にくることができていた。

## (2) 診察時における姿勢

ケースA, B, Eは、診察時に医師の顔を見て話を聞き、時折頷いたり、自分から医師に質問したりしていた。ケースA, B, Eは斜視の手術や、抗腫瘍薬の内服、IVH挿入部の抜糸等の自分の身体にかかわることで、「嫌」「困る」と感じることにについて質問していた。思春期のケースA, Bでは、今後自分に起こることを予想して「嫌」「困る」と感じることを質問していた。一方、学童期のケースEでは、実際に起こっていることに関して「嫌」「困る」と感じることを質問していた。しかし、抗腫瘍薬の副作用による嘔気・嘔吐については、身体症状が生じても、自分なりに対応でき、困難を感じないため、医師に症状を伝えてはいなかった。思春期のケースA, Bの親は、患者の自立を期待し、受診時の判断を

患者に任せたり、発病に伴い必要となった行動に対する患者の思いを直接確認しないとといったかかわりをしていった。

思春期のケースC, Dは医師の顔を見て話を聞き、疾患を自分の経験したこととして認識し、ケースCは身体症状を医師に伝え、パソコンの画面を見る等、血液検査結果の中でも特に白血球を気にかけていた。ケースDは、感染症状に関する医師の問いかけに自分で返答していた。しかし、外来受診の日程や残薬に関する質問は、自分では返答できないため、受診に動向している母親の顔を見て代弁を求めている。この2例の親は、患者が自分でできることは見守ったり、自分で行うように促し、できないことは代弁等のサポートをするかかわりをしていった。また、医療者は患者の顔を見て話をしたり、尋ねたりしており、患者に返答を促すといったかかわりをしていった。

学童期のケースE, Fは、医師から学校のことについて聞かれると自分で返答していた。また、ケースFは病名告知を含めた病状説明の時には、医療者の顔を見て話を聞き、頷く等の反応を返していた。ケースFの親は、患者が返答できていることは見守り、表現できないことは代弁するかかわりをしていった。

## V. 考 察

### 1. 患者が疾患をもちながら生活する姿勢の特徴と影響要因

本研究の対象は学童・思春期であるため、退院すると前籍校に復学する。退院から復学までの期間は1週間程度と短期間であることも多く、患者は内服、内服に伴う副作用への対応、感染予防行動、1ヶ月に1回以上の外来受診を継続しながら、学校生活へ適応していくことが求められる。そのため、白血病維持療法中の患者が疾患をもちながら生活する姿勢は、抗腫瘍薬の内服、感染予防行動、外来受診により特徴づけられると考えられる。ゆえに、その3つにわけ考察を記述する。そのうえで、白血病維持療法中の学童・思春期の患者が疾患をもちながらの生活に主体的にかかわるための看護援助について述べる。

#### 1) 抗腫瘍薬の内服に関連した姿勢の特徴と影響要因 内服を継続していても、必ずしも必要性を理解していない

抗腫瘍薬の内服において、必要性を自分なりに理解して嫌という思いがあっても自分から内服にかかわるという姿勢と、必要性の理解が不十分であっても親に迷惑をかけたくないという思いや親のサポートがあることにより内服を継続する姿勢があった。

維持療法中の内服は2種類の抗腫瘍薬と1種類の抗菌薬の計3種類の内服が必要であり、個々の薬により内服頻度や内服時間が異なるため、学童・思春期の患者が自立して内服薬を管理することは困難である。そのため、親のかかわりが患者の姿勢に影響を及ぼしやすいと考えられた。ゆえに、親が抗腫瘍薬の内服の必要性を理解していることが重要である。

また、学童・思春期の患者は疾患や治療について知ること、闘病への積極性が強化される<sup>5)</sup>。そのため、患者が抗腫瘍薬を絶対内服しなければならない薬として必要性を認識することは、親への思いが変化しても必要な治療を受けることや、疾患の理解、周囲にサポートを求める行動に繋がると考えられる。ゆえに、患者自身が抗腫瘍薬の内服の必要性を理解できるようにかかわることも重要である。

親への思いや親のサポートにより内服を継続しているケースがあるため、学童・思春期の患者は内服を継続しているからといって必ずしも内服の必要性を理解している訳ではなかった。ゆえに、患者の行動のみから内服の必要性を理解しているとは判断できないといえる。この結果は、発病に伴い必要となった行動における患者の認識や思いと、実際の行動を包括的に捉えたことで明らか

になったものである。そのため、白血病維持療法中の学童・思春期の患者の発病に伴い必要となった行動に対する認識や思いと実際の行動を姿勢として包括的に捉えアセスメントしていくことが重要である。

#### 嘔気・嘔吐への対応は入院中の経験をもとに対応する

患者は抗腫瘍薬の副作用による嘔気・嘔吐への対応を、身体症状が生じてから行っていた。患者は入院中、治療の副作用に伴う嘔気・嘔吐予防のため、あるいは嘔気・嘔吐が生じた時に点滴により制吐剤を投与されている。そのため、内服により嘔気が改善した経験や、抗腫瘍薬投与前に患者本人が希望を確認してから制吐剤を投与された経験はしていないことが多い。ゆえに、患者は嘔気・嘔吐が生じてから対応することが多かったと考えられる。嘔気・嘔吐への予防的な対応は、患者が身体のコントロール感を得ることや、健康的に日常生活を送ることに繋がるため、予防的な制吐剤の使用を入院中の経験として積み重ねることが重要である。

また、入院中に親に身体症状を伝えていた患者は、退院後も親に身体症状を伝えていた。しかし、医療者に身体症状を伝えていた患者は、退院後には親や親以外の周囲の人に身体症状を伝えることなく対応しており、入院中の経験の積み重ねが維持療法中の嘔気・嘔吐への対応における姿勢に影響していた。

### 2) 感染予防行動に関連する患者の姿勢の特徴と影響要因

#### 時間の経過に伴い「普通」という思いを抱くことで、感染予防行動を一部のみ行うようになる

維持療法開始直後の思春期の患者は、感染予防行動の必要性を理解し、自分から行動していた。しかし、維持療法開始から2ヶ月以上経過している患者は、学校で気をつけることはないと認識し、感染予防行動の一部を行うのみであった。維持療法開始直後は、体力低下から疲労を感じやすく、脱毛等の容姿の変化もある。そのため、身体的感覚や視覚的認識から判断しやすい発達段階にある患者は、自分は病気であると認識していたと考えられる。しかし、維持療法開始から2ヶ月経過した頃には、体力低下や脱毛による容姿の変化は徐々になくなる。そのため、患者は身体的感覚や視覚的認識から自分が病気であるとは捉えなくなる。さらに、感染予防行動は幼少期から清潔行動を含み、身体的に予防効果を感じにくい<sup>6)</sup>ため、感染予防行動の必要性を患者が理解することは困難となりやすい。

患者は入院中にも嘔気・嘔吐を経験しているため、軽度の嘔気が生じて「普通」と感じやすい。さらに、思春期は友人との関係やボディイメージを重要視するた

め、友人と同じ活動や似た容姿でいることを望み、「普通」になりたいという思いを抱くと考えられる。また、友人と同様の活動や似た容姿でいることは自分が「普通」であると認識することに影響するといえる。ゆえに、思春期の患者が抱く「普通」という思いに着目し、感染予防行動のアセスメントを行う必要がある。一方、患者は「普通」という思いを抱くことで、積極的に学校行事に参加する等、社会適応が促進されていた。ゆえに、疾患と自己の経験を関連付けて考え、疾患をもつ自分を「普通」と捉えて生活できるように支援する必要がある。

### **親の言うことは医師と同じと認識し、感染予防行動を継続する**

学童期の患者は、入院中に傍にいた母親の言うことは医師と同じと認識し、嫌でも親の判断に従い行動していた。学童期は仲間とかかわる中で、親や教師も間違えるということがわかり、自分で判断することが増える時期である<sup>2)</sup>。しかし、長期入院している患者は同年代の仲間と接する機会が少なく、付き添っている親にサポートを求めたり、親から治療の話聞く機会が多い。そのため、親子の結びつきは強く、親の促しが患者の姿勢に大きく影響し、患者は親の言うことは医師の言うことと同じと認識していたと思われる。治療を乗り越えるためには親との結びつきも重要であるため、親が感染予防の必要性を理解していることも重要となる。しかし、親のいない学校での行動の継続も必要である。さらに、白血病は再発や晩期合併症を生じる可能性があるため、患者が自身の身体症状の変化に気づくことも重要となる。そのため、親との結びつきを保持しながらも、身体症状の変化に気づく能力等の基盤を形成することは必要である。ゆえに、患者が自己の経験と疾患を関連付けて考えることができるように援助する必要がある。

### **3) 外来受診に対する患者の姿勢の特徴と影響要因 白血球数を気にかけ、身体症状や学校のことは自分で伝える**

患者は診察時に白血球数を気にかけ、身体症状や学校のことは自分で医療者に伝えていた。思春期の患者は親に迷惑をかけたくないという思いを抱くため、自分が嫌、困ると思うことを親に伝えないこともある。そのため、親に代弁をまかせることも少ないと考えられる。また、患者は入院中の経験から、今後起こることを予測して医療者に質問していたと考えられる。患者の自立を期待し、行動の判断を患者に任せる親のかかわりや、入院中から診察している医師との信頼関係があることは、患者が親に代弁を任せないことに影響していた。小児が

患者が情報を得て自己決定することは、自信や自己実現の意欲をもつことにつながる<sup>7)</sup>。患者が自ら情報を得ることは、人生における決定をしていくために重要であるため、患者が嫌、困るという思いを表出できる環境が必要である。

白血病の患者は入院中、白血球数による活動範囲が決定されるという経験をしているため、退院後も血液検査データの中でも特に白血球数に関心をよせていたと考えられる。また、身体症状や学校のことは自分で経験したことであるため、医療者に伝えやすい事柄であると思われる。自分から質問する等、診察にかかわる経験は、自分の身体に関心をもち続けることに影響すると考えられる。患者が身体に関心をもち続けることは、発病に伴い必要となった行動を継続し、疾患を自分が経験したことと認識して治療終了後も主体的にフォローアップを受けることにつながる。そのため、患者が自己の身体に関心をもち、疾患を自分の経験として捉えることができるようにかかわる必要がある。

### **受診は必要であると認識し、必ず来る**

親は維持療法を治療であると認識し、再発や晩期合併症が生じることを不安に思い、患者を必ず受診に連れて行くようにかかわると考えられる。そのような親のかかわりもあり、患者は欠かさずに受診に来ると考えられた。ゆえに、患者が親から必要なサポートを受けながら、受診を継続できるように支援する必要がある。

通院に関して、中学生では友人から早退について聞かれないと認識すること、小学生では友人に聞かれても自分で返答できると認識することで、友人に気兼ねせずに受診に来ていた。中学生では友人が患者の思いを察し、詳しく聞かないという対応をとると考えられる。一方、小学生では自分の経験に基づいて質問することが多いため、疾患について詳しく聞かれることはなかったと考えられる。患者は受診に伴う早退することで、友人と一緒に活動できない困難感を抱きやすい。ゆえに、復学時に友人との関係の中で、劣等感や困難感を克服できるように援助する必要がある。

## **2. 白血病維持療法中の学童・思春期の患者が疾患をもちながらの生活に主体的にかかわるための看護援助**

### **1) 患者が内服を主体的に継続するための看護援助**

学童・思春期の患者において、必要性を理解してなくても抗腫瘍薬の内服を継続している事例があった。そのため、患者の認識や思い、実際の行動を包括的に捉え、姿勢としてアセスメントしていく必要があるといえる。また、患者と親が内服の必要性を理解できるように、薬の作用・副作用と疾患を関連させ、入院中から繰

り返し説明し、抗腫瘍薬の必要性の理解を促すことも必要である。さらに、患者の成長発達を親と共有し、患者が抱きやすい思いや行きやすい行動について予測的に情報提供することを通して、患者が親から必要なサポートを得ることができるように促すことも有効な援助となると考える。

抗腫瘍薬の副作用による嘔気・嘔吐への対応は、入院中の経験が影響していた。ゆえに、入院中から制吐剤を予防的に使用していることを意識的に患者に伝えていく等、患者が嘔気・嘔吐への対応を経験として積み重ねていけるように促す必要がある。また、抗腫瘍薬の内服時間は厳密に決まっていないため、患者の生活に合わせた内服日時を調整することも有効な援助となるといえる。

## 2) 患者が「普通」と思いながらも感染予防行動を継続できるようにするための看護援助

維持療法中の患者は学校生活に適応していく中で、自分は「普通」になったという思いや、「普通」になりたいという思いを抱くことにより、感染予防行動を一部のみ行うようになる傾向があった。そのため、患者の活動範囲が拡大し、疲労感が軽減した頃に、感染予防行動の施行状況について確認する必要がある。また、患者が自分は「普通」と思いながらも感染予防行動を継続することができるように、身体症状と治療や感染予防行動の必要性を関連づけて説明していく必要がある。親にも患者の行動が変化しやすい時期を伝え、親が患者との認識の差に気づきながらサポートできるように促すことも有効な援助となると考える。

## 3) 維持療法中の外来受診を継続するための看護援助

患者は学校で通院に伴う対応を求められる。そのため、退院時に友人から早退の理由を聞かれた時にどのように対応するかを一緒に考えることや、可能な範囲で外来受診の日時を変更し、同じ授業を休む機会を減らす等の調整を図ることが有効な援助となると考える。

## 4) 長期フォローアップの必要性を理解し、維持療法終了後も受診を継続するための看護援助

小児がん経験者において、がん治療に伴う長期的な問題に関する知識をもっている患者と家族は少なく、入院中に情報提供している場合でも忘れてしまうことが多い<sup>6)</sup><sup>7)</sup>。小児がん経験者の死亡原因は原病の再発や晩期合併症が多いため、患者が自己の身体状態の変化に気づいて対応できることが、再発や晩期合併症を早期発見するために重要である。そのため、診察時に患者の疲労等の経験と疾患を関連付けて説明することや、患者本人に身体

状態を尋ねること等を通して、患者が疾患を自分の経験したこととして捉えられるように促す必要がある。

## VII. 結 論

本研究の結果より以下のことが明らかになった。

1. 患者は抗腫瘍薬の内服の必要性を理解していなくても、親への思いや親のサポートがあることにより内服を継続していた。
2. 思春期患者は入院前の自分や友人と比較し、体力の回復や脱毛による容姿の変化から、自分が普通か否か評価することで、一部の感染予防行動のみ行うようになっていた。
3. 患者は外来受診を必要と認識し、嫌という思いがあっても毎回欠かさずに来ており、診察時には白血球数を気にかけ身体症状や学校のことは自分で医療者に伝えていた。
4. 患者の姿勢には、成長発達段階や内服管理や身体症状に対応する患者の能力を見極めた上での親の患者へのかかわりが影響していた。

本研究は、千葉大学大学院看護学研究科における修士論文の一部に加筆・修正を加えたものである。

## 引用文献

- 1) 石田也寸志：長期フォローアップー退院後長期経過観察の必要性と身体的晩期障害ー。別所文雄、杉本徹、横森欣司（編）、小児がんの診断と治療。診断と治療社、133-142, 2007.
- 2) 鐘幹八郎：エリクソン・E・H、村井潤一編、別冊発達4 発達の理論をきずく、ミネルヴァ書房、193-215, 1992.
- 3) 森美智子、石川福江：小児がん患児への母親の心情とケア、日本赤十字武蔵野短期大学起用、18, 67-73, 2005.
- 4) 渡辺美穂、細谷京子：血液・腫瘍疾患をもつ子どもにとっての学童期の入院体験、日本小児看護学会誌、13(2), 33-39, 2004.
- 5) 戈木クレイグヒル滋子、寺澤捷子、迫正廣：闘病という名の長距離走 病名告知を受けた子どもの闘病体験、看護研究、37(3), 69-84, 2004.
- 6) Bashore L. : Childhood and adolescent cancer survivor's knowledge of their disease and effects of treatment. Journal of Pediatric Oncology Nursing, 21 (2), 98-102, 2004.
- 7) Zebrack B.J., Eshelman D.A., Hudson M.M., et al. : Health care for childhood cancer survivors insights and perspective from a delphi panel of young adult survivors of childhood cancer. American Cancer Society, 100(4), 843-850, 2004.

# TO DESCRIBE THE CHILDREN'S ATTITUDE RELATED SELF-CARE DURING MAINTENANCE CHEMOTHERAPY.

Natsuko Oki  
School of Nursing, Chiba University

## KEY WORDS :

attitude, children, acute lymphoblastic leukemia, maintenance chemotherapy

Children (8-13years) and their parents were recruited from pediatric Hematology/Oncology outpatient department in a general hospital in Japan. Data were collected using semi-structured interviews about their perception of self-care related to maintenance chemotherapy. In addition, participant observations during medical appointments were conducted. The data was analyzed using descriptive methods.

The attitudes of six children were characterized by the three behaviors types.

- 1) Two of six children understood the necessity of taking their chemotherapy. Of the children who didn't understand the necessity, they took their medication. Because they thought "I don't want to trouble my parents" or their parents supported them to take their medicine.
- 2) At the beginning of maintenance chemotherapy, adolescents perceived they needed to prevent infections and washed their hands and/or gargled. However, as they returned to school, felt better, and spent more time with friends, the frequency of their washing hands and/or gargling decreased.
- 3) Even if all children didn't want to visit the hospital, they went for check-ups, because they perceived they needed to receive the medical check. While seeing the physician, three of six children were concerned with their number of white blood cell and all children talked to physicians about their physical symptoms and school life. All the children were able to describe their feelings, even if parents spoke for them during hospitalization.
- 4) Children's attitudes were influenced by whether parent's promoted the children's developmental level and encouraged self-care.

The attitudes of children during maintenance chemotherapy were characterized by the three behaviors types including the importance of taking medication, normalizing activities, and continued knowledge of their disease. Children's attitudes were influenced by parent's encouragement. Therefore, it is important to assess children's self-care related to maintenance chemotherapy as well as their perceptions, feelings and behaviors.