

小児がんの子どものQOL向上に関する事例研究 —アイソレーターを利用した支援の検証—

園田 悦代¹⁾, 馬場口喜子¹⁾, 岸本 留美²⁾, 中川 美穂²⁾, 大嶋 香奈²⁾, 堀井 匡子²⁾

1) 京都府立医科大学医学部看護学科

2) 京都府立医科大学附属病院

Improvement of Quality of Life of Children with Cancer: Inspecting Situations Supported by the Use of Isolater

Etsuyo Sonoda¹⁾, Yoshiko Babaguchi¹⁾, Rumi Kishimoto²⁾,
Miho Nakagawa²⁾, Kana Oshima²⁾, Kyoko Horii²⁾

1) School of Nursing, Kyoto Prefectural University of Medicine

2) University Hospital, Kyoto Prefectural University of Medicine

要約

小児科病棟に車椅子型アイソレーターが導入され、これにより、清潔隔離中の子どもがこれまでに実現できなかった外出や登校など、子ども本来の「ふつうの生活」を尊重しうる様々な取り組みが可能となった。今回、アイソレーターを利用した子どもの家族に対して面接調査を実施し、アイソレーターを利用した支援が小児がんの子どものQOL向上に繋がるかを検証した。その結果、①生活が拡大しその子どもらしい「ふつうの生活」に近づける。②発達課題の達成に繋がる。③子どもと家族の絆が深まる。④家族のQOL向上の一助となることが示唆された。

キーワード：小児がん, QOL, 子どもと家族, 面接調査, アイソレーター

1. はじめに

子どもにとって入院は検査・治療に伴う苦痛や、家族や友人からの分離などあらゆる面で制限を強いられ、特に化学療法中の子どもの場合はさらに厳しい制限が加わる。顕著な免疫機能低下が見られる子どもでは、クリーンウォール使用による清潔隔離が必要となり、部屋から出ることもかなわず、極限られた空間の中で限られた人とのみ関わり過ごすことになる。そのため、子ども本来の生活の中にある学校に行くことや、友達と遊ぶことなどの社会生活が制限される。長期間にわたる生活の制限は、子どもに心理的・身体的な問題が生じることが指摘されている。

このような状況の中、平成18年4月、小児科病棟に「車椅子型アイソレーター」(以下、アイソレーター)が導入された。これにより清潔隔離中の子どもがこれまでに実現できなかった外出や院内学級への登校など、子ども本来の生活を尊重しうる様々な取り組みが可能となった。梶山¹⁾は「入院中の子どもたちは『ふつうの生活』をすることを最も望んでいる」と指摘し

ている。学校に行って友達と一緒に勉強をする、散歩に出て自然を楽しむ、お店に行って好きなものを買ってもらう、といった生活行動は、家庭や学校で過ごす子どもと同様の「ふつうの生活」に近づける行動であり、子どものニーズを充足させ、QOL向上につながる有効な支援だと考える。

今回、ターミナルの小児がんの子どもに対し、アイソレーターを用いて院内学級への登校や、きょうだいとの面会、外出など、医師をはじめ看護師、保育士、院内学級教員の連携のもと、様々な取り組みを図った。その結果、最期までその子どもらしく生活することができ、また家族も充実した日々を過ごせたのではないかと言動から推測された。

そこで、アイソレーターを利用した子どもの家族に対して入院生活について面接調査を実施し、アイソレーターを利用した支援が小児がんの子どものQOL向上に繋がるかを検証したので報告する。

*車椅子型アイソレーター：日本医科器械製CIW-1500P陽圧タイプ。0.3 μ mの粒子を99.99%以上補修

できる高性能のHEPAフィルタを搭載。

II. 概念構造 (図1)

アイソレーターを利用した支援が、小児がんの子どものQOL向上に、どのような影響を及ぼすのかを、発達課題の達成と家族との繋がりからとらえることとした。

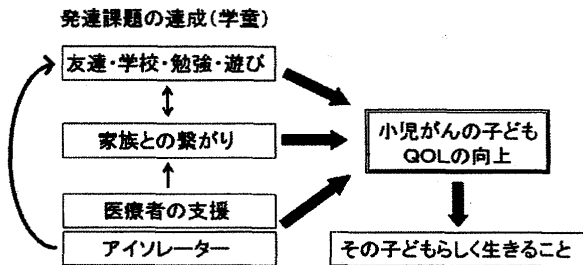


図1 概念構造

III. 研究方法

1. 研究対象：研究に同意の得られた小児がんの子ども（8歳女児，神経芽腫）の母親
2. データ収集方法
 - 1) 調査期間：平成19年3月1日～平成19年4月30日
 - 2) 非構造化面接による面接調査
 - (1) 予め，面接者（研究者）より面接内容，方法を説明し，情報提供者（対象者）の同意を得たうえで，面接調査の実施日を調整した。
 - (2) 病棟カンファレンスルームにおいて3人の面接者により面接を行った。
 - (3) 厳密な手順や内容は設定せず，面接者が自由に情報提供者に質問した。但し，調査内容については課題リストをあげて臨み，情報提供者の回答に応じて臨機応変に質問した。
 - (4) 面接内容は情報提供者の同意を得たうえで録音した。
 - (5) 録音した面接内容を逐語録に起こした。
 - 3) 調査内容：(1)入院生活について (2)入院中の不安やストレスについて (3)アイソレーターを利用して：不安はなかったか，気になることはなかったか，生活に変化はあったか，学校に登校できた日，できなかった日の心理的变化はあったか，病室や病棟から外に出た思いを表出したか，表出していればどんな内容か，活動範囲を広げることができたか，アイソレーター利用で他にどのようなことを望むか。
3. 分析方法

面接調査で得た質的データをコーディング・プログラム

ラムKH Coder²⁾を用いて計量的に分析を行った。なお，コーディングは研究者4人で概念枠組みに基づき，文書検索条件を設定し行った。コーディング・コード間の関連性の検定はJaccard係数（類似性を計る尺度）を用いた。

*KH Coder：計量テキスト分析を実現するために樋口，川端ら²⁾によって作成されたコーディング・プログラム。広く調査研究に資するためフリー・ソフトウェアとして公開されている。

IV. 倫理的配慮

- 1) 調査対象者に研究の趣旨，調査方法について説明し，同意をとると同時に調査への参加は対象の自由意思によるものとし，調査に同意しない場合も不利益が生じることはないことを説明した。
 - 2) 研究によって得られた回答を本研究以外の目的で使用しないこと，個人を特定しないこと，面接内容および記録の管理には細心の注意を払い，研究終了後はテープの録音は消去し記録はシュレッダーにかける等，プライバシーの保護に努めることを説明した。
 - 3) 面接に当たり対象がこれまでの経過や思いを語ることで，その時の苦悩や不快な気分を思い起こすことが考えられるため，質問内容を十分に配慮した。
- なお，本研究は京都府立医科大学医学倫理審査委員会の審査を受け，平成19年2月8日付けで承認された。

V. 児の経過

平成14年（4歳2か月），神経芽腫StageIVa（左副腎原発，多発転移）を発症。原発巣腫瘍摘出術，化学療法，PBST，放射線療法などの治療を受け，平成16年退院。3ヶ月後，骨・骨髄転移再発のため再入院。平成18年，脳実質に多数の転移巣・髄膜播種の所見で，両親には根治が難しく延命治療になることを説明。治療の効なく，平成18年8月永眠される。

父39歳（公務員），母39歳（主婦），姉13歳の4人家族。主に母親が付き添い，週末は父親が交代。父親は朝出勤前に立ち寄ることもあった。姉との面会は感染予防のため禁止されていたが，病状悪化に伴い，家族の強い希望で面会許可となった。

児の生活：発症時は幼稚園年少組。平成16年4月小学1年生となり訪問教育開始。地元校の入学式のみ参加する。翌年4月より，入室許可がある時は院内学級へ登校した。退院した際，同級生のプール授業を見学

した。友達と手紙や写真のやり取りが頻繁に行われていた。

【アイソレーターを利用した内容と状況】

- (1) 病棟ラウンジで姉と面会する（平成18年6月～7月）。
- (2) 院内学級に登校する（平成18年4月～7月）。WBC低値の時もほぼ毎日登校する。
- (3) 姉の運動会を観たいと姉の小学校までタクシーで2時間程外出する（平成18年6月）。
全身倦怠感が増強し顔色が優れないことも多かったが、運動会が近づくにつれプログラムを見て看護師に学校の友達のことや姉のことなど楽しそうに話をした。前日も「運動会に行くためにがんばる」と胸腔穿刺実施を受け入れた。運動会では同級生に囲まれ、大きい声で挨拶をして嬉しそうにしていた。
- (4) 買い物をしたいとファーストフード店へ1時間程外出する（平成18年7月）。
予め買いたいものをメモしており、それを母親に渡して自分と家族、友達へのおみやげを購入した。父親も仕事を休み、ビデオ撮影した。全身状態は思わしくなく（座っているのがやっと）、児は外出中ずっと表情が固く口数も少なかったが、両親、特に父親の嬉しそうな様子が印象的であった。
- (5) 病棟主催の「入院中の子どもの映画鑑賞会」（於：図書館ホール）に参加したいと本人および両親の希望で、映画鑑賞会を2時間鑑賞する（平成18年7月）。

VI. 結果

- 1. 母親に対する面接所要時間は1時間18分であった。
- 2. 抽出語の出現頻度（図2）
面接調査より得られた総抽出語数は3,447で、異なる語数は636であった。そのうち出現頻度が高い語句は、友達25、姉20、母19、兄（Aちゃん）17、入院10、父9、子ども8、アイソレーター8、学校7、幼稚園6、看護6であった。

抽出語3,447を肯定的・否定的語句に分類すると、肯定的語句は全体の72%、否定的語句は28%であった。

3. コーディング単純集計（表1）

総抽出語数3,447のうち、文書数は199で、そのうち、コーディングされた文書は183（92.0%）、コーディングされなかった文書は16（8.0%）であった。さらに、文書183をコーディングした結果、4つのコード（①

家族・家庭 ②学校・友達・遊び ③病気・病院 ④死）が抽出された。

なお、文書の検索条件は、①家族・家庭：父、母、姉、外泊など ②学校、・友達・遊び：友達、子ども、勉強、先生など ③病気・病院：治療、薬、病気、入院など ④死：死、涙、亡くなる、悲しいなどである。

4. コーディング・コード間関連（表2）

類似しているもの同士をグループ分けする手法として、クラスター分析がある。

本研究では、この分析の処理として、Jaccard係数を使い類似度を測定した。

得られたコード間の類似度（数値で表したものを）に関連性の検討に用いた。4つのコーディング・コードの関係について、0から1までの数値で示し、数値が

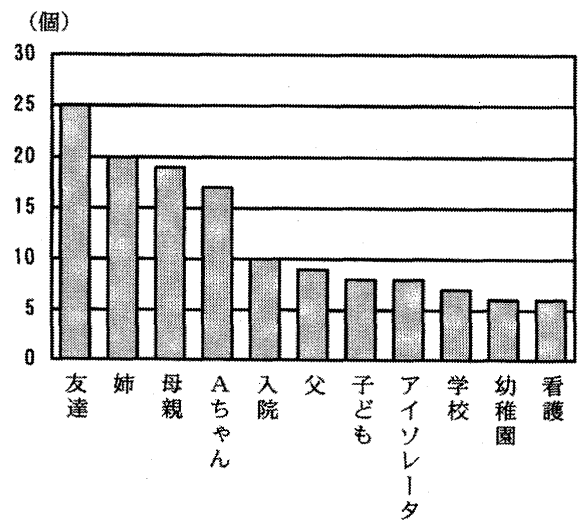


図2 抽出語の出現頻度

表1 コーディング単純集計

コード	文	%
学校・友達・遊び	98	49.3
病気・病院	80	40.2
家族・家庭	74	37.2
死	32	16.1

表2 コーディング・コード間関連

	家族・家庭	学校・友達・遊び	病気・病院	死
家族・家庭	1.000	0.203	0.232	0.093
学校・友達・遊び	0.203	1.000	0.195	0.092
病気・病院	0.232	0.195	1.000	0.167
死	0.093	0.092	0.167	1.000

大きいほど一体性・類似性が高い状態を示している。

「家族・家庭」は、「病気・病院」、「学校・友達・遊び」と関連がみられた。「学校・友達・遊び」は、「家族・家庭」と、「病気・病院」では、「家族・家庭」と関連があり、「死」では、何れのコードも関連性が低かった。すなわち、「家族・家庭」、「学校・友達・遊び」、「病気・病院」のコード間には関連があり、抽出語の多くがQOLに関連した内容を占めていた。

5. コード別にみた母親の思い (表3)

コーディングされた文書183をコード別に分類し、母親の思いが表出されているものを一部抜粋した。

VII. 考察

1. 小児がんの子どものQOL

面接調査で得られた抽出語の出現頻度は友達、姉、母親の順で多く、家族や学校に関連する語句が上位を占めた。また、4つのコードの中で、「学校・友達・遊び」は98文(49.3%)と約半数を占め、対象のQOLに関連する「家族・家庭」と「学校・友達・遊び」の2つのコードを合わせると172文(86.5%)と9割近くを占めた。コード間関連の検定では、「家族・家

庭」と「学校・友達・遊び」のコード間で関連がみられ、抽出語の多くが子どものQOLに関連した内容を占めていた。

児は買い物や学校行事の参加、院内学級で勉強すること、姉と会うことなど本来、子どもが当たり前のようになっている「日常=ふつうの生活」を望んでいた。渡邊ら³⁾が、子どもにとっての院内学級の存在について、「勉強はベッドサイドでもできることだが、自ら足を運び同年代の仲間と学校の先生と学びあうことは入院中の子どもにとって病気ではない普通の自分である」と述べている。幼少期に発症し、病院で多くの時間を過ごしてきた児にとって、病院の外の世界は未知のものでそれに対する憧れは大きかったのではないかとと思われる。表3「学校・友達・遊び-⑦」の母親の言葉からも、児にとって院内学級での時間は辛い治療や制限のある生活から離れ、本来の自分らしくいることのできる時間であったことがうかがえる。学校に通うことや買い物に出かけることは入院していなければ児も当然経験していた本来の「生活の流れ」であり、アイソレーターを利用することにより、家庭でのふつうの生活に近い経験ができ、児ら

表3 コード別にみた母親の思い

<家族・家庭>

- ①家族が行きたいだけでなく、看護師さんに盛り上げてもらってよかった。
- ②お父さんにはお母さんに言わないようなことを少しは聞いていたみたい。
- ③本人はお姉ちゃんに会いたがってたんですけど。
- ④結果が悪いとやっぱり心残りはお姉ちゃんに会えなかったこと。

<学校・友達・遊び>

- ①「明日運動会やな、お姉ちゃん走んの早いんか？」お姉ちゃんが走るのがすごい自慢かな。
- ②学校の先生には外出するとき「見たらびっくりしはるかなあ？」て言うてたらしい、嫌とは思っていない。
- ③私は抵抗がちょっとあったけど本人が行くと言うし、初めて車椅子で行ったんはお花見かな。
- ④もうちょっと友達に会いたかった。
- ⑤2年生の初めぐらいが1番楽しそうでした。
- ⑥男の子の友達が多くなって、男の子のふざけてるのを見るのが大好きなんです。
- ⑦学校で撮ってもらった写真とかなんかすごく元気そう。
- ⑧病室から車椅子に座るまでのちょっと歩くだけで嬉しかった。

<病気・病院>

- ①「明日入院やで」「うんうん」「もっかい、入院やで」息をのむ。
- ②まあ、熱出ていたんで、熱で入院やと思っていた。「熱さえ出でなければ」。
- ③本人の病気のことで、話題にしてないけど。
- ④秋くらいからなんかおかしいかなって、効かへんなあって。
- ⑤亡くなった1,2週間前からどんどん悪くなってるのがわかってきたんですけど。
- ⑥お父さんはわかっていたのかなあ？かなり危ない状態ってことを。
- ⑦しんどい時のことは、最近やっと薄れてきてるんですけど、初めはもうあればかり思い出すんです。
- ⑧しんどい時、個室のとときとかすごい看護師さんを引きとめようとしてる感じがあった。

<死>

- ①いつ頃やろなあと思いつつも、時間がカラカラカラって言いたすような感じがして。
- ②亡くなった日はまさか今日とはって感じで。
- ③夢、めつたに私は見ないんですけど、2,3回見たのは、ずーと最後の方のしんどがってるところばかりで。
- ④1ヶ月前やっと笑っているところをみました。
- ⑤思い出話することは苦痛じゃない。皆が触れない方が淋しかったです。「居なくなったで」言われてるみたいで。
- ⑥本人の仏壇の写真は、学校で撮ってもらって、なんかすごい良かった。アニメのバックで撮ってもらって。
- ⑦お葬式は、学校の友達が来てくれた。

しい充実した生活を送ることができたのではないかと
思われる。

児は全身状態が悪く倦怠感が強いときであっても、
学校に行きたいという強い思いがあり、月曜日から金
曜日までほとんど休むことなく登校した。また学年が
進むにつれて、医療者など周りの大人や子どもへの挨
拶やコミュニケーションがしっかりできるようになっ
た。エリクソンによる学童期の発達課題に、社会的な
競争感あるいは社会人として適格感を身につけ、仲間
との集団活動をとおして、社会生活上の規範や権利に
ついて学ぶ⁴⁾とあるように、院内学級で友達や先生
と過ごし共に勉強し遊ぶことが児の発達課題の達成に
影響を及ぼしたものと考えられる。

2. 家族との繋がり

アイソレーターを利用して医療者とともに児の生活
の拡大を図り実現した出来事は、家族にとって児との
忘れ得ぬ良い思い出となったと思われる。これは面接
時の母親の会話や生き活きとした表情からもわかつた。
家族と児がともに歩み、互いが作用したことにより、
児だけでなく家族のQOL向上にも繋がったと考えら
れる。

長期間闘病生活を送っていたため、「病気・病院」
に関する言葉が大半を占めると予測したが、80文
(40.2%)と比較的少なかった。コード間関連の検定
で、「家族・家庭」と「病気・病院」に関連がみられ
るのは、児と母親の生活の場が病院であったことから
当然の結果であると思われる。面接調査において肯定
的語句が約7割と高かったのは、母親が児の突然の発
症や長い闘病生活など辛い生活の中で、児の病気、予
後をもつて母親なりに受容し日々過ごしていたことの表れだ
と考えられる。母親がこのように安定した精神状態を
保つことができたのは、夫である児の父親の支えはも
とより、児自身が病院での生活を受け入れ、見らしく
過ごせていたからだと考えられる。

子どもにとって、いかに家族の支えが大切であるこ
とはいうまでもないが、特にターミナルにおいて、家
族は子どもの病状や予後について正しく認識し、子ど
もの支えとならなければならない。児にとって、病院
は治療を受ける場所であり、そこから解放された家
庭・家族は慰安の場で最も安心できる場所であると考
える。

「家族・家庭」と「学校・友達・遊び」との関連も
認められた。児を亡くした母親の思いには、「児＝病
気で入院し長い闘病生活を送っていた」というマイナ
スイメージばかりではなく、病気と闘う中にもアイソ

レーターを利用して学校へ登校し、友達との関わり、
遊びを通して成長し続けていた児への思い出が反映さ
れていた。

3. 死の受容

面接を実施した日は児が亡くなってから8ヶ月が経
過しており、その間に母親は何度か病棟へ来て他児の
母親や看護師・保育士と思い出話をしている姿があ
った。そこには家族が児の死を受容し、生前の児をいつ
までも忘れず皆の中に生き続けてほしいという強い
願いがあると思われた。

4つのコードのうち、「死」が32文(16.1%)と少
なかった。「死」についての語りが少ないのは、家族
と「子どもの死」について十分に向き合っていたこと
が影響しているものと考えられる。そして、アイソレ
ーターの利用により児にとって母親にとって意義のあ
る生活を送ることができたのではないかと考えられ
る。アイソレーターの利用は子どものQOL向上だけ
でなく、家族のQOL向上の一助として有効であった。
ターミナルにおいては、残された限りある日々をより
充実したひとときとして過ごせるように、「より良く
生きる」ための援助としてアプローチすることが必要
である。残された日々を、一日でも多く家族とともに
過ごさせ、家族とのあたたかい繋がりを最期まで保た
せることが生への意欲に結びつくと考えられる。すな
わち、最期までその子どもらしく生きることができ、
安らかな死を迎えられるのではないかと考える。

VIII 結論

アイソレーターを利用した支援が、小児がんの子ど
ものQOL向上に繋がるかを検証した結果、以下のこ
とが示唆された。

- 1) 学校への登校、きょうだいとの面会、外出、買
物など生活が拡大し、その子どもらしい「ふつうの
生活」に近づける。
- 2) 院内学級で友達や先生との交流が増え、発達課
題の達成に繋がる。
- 3) 「ふつうの生活」を共有することで、子どもと家
族の絆が深まる。
- 4) 子どもだけでなく、家族のQOL向上の一助とな
る。

すなわち、アイソレーターを利用した支援は、小
児がんの子どもと家族のQOL向上に繋がる。

謝辞

調査にあたり快く引き受けてくださり、ご協力いた

できましたAちゃんのお母様に深く感謝申し上げます。

文献

- 1) 梶山祥子 (2004) : 小児がんの子どもにとっての『ふつうの生活』の意味を考える, 小児がん, 41 : 499.
- 2) 樋口耕一 (2003) : コンピュータ・コーディングの実践- 漱石『こころ』を用いたチュートリアル-, 年報人間科学第24号.
- 3) 渡邊輝子 (2004) : 入院中の看護- より快適な入院生活を目指して-, がん看護, 9 : 203-206.
- 4) 岡堂哲雄 (1991) : 小児ケアのための発達臨床心理, へるす出版, 26-28.
- 5) 園田悦代 (1992) : その子どもらしく生きるということ- 看護者の役割とは-, 京府医看紀要, 1 : 67-68.
- 6) 平田美佳 (2003) : 幼児期にある子どもたちのQOLを考えよう, 小児看護, 26 : 493-501.
- 7) 山部由美子 (2004) : ターミナル期におけるQOL向上にむけての関わり, 第34回日本看護学会論文集-小児看護-, p9-11.