

【原著】

小児がん患児のきょうだいへの母親のかかわり —きょうだいと母親の思いとの関連—

橋本美亜*¹ 藤田あけみ*¹

(2017年11月10日受付, 2018年2月26日受理)

要旨: 本研究の目的は、小児がん患児の長期入院により母子分離状態にある母親ときょうだいの思いと母親のきょうだいへのかかわりの方法について、明らかにすることである。方法は、過去に長期入院を経験した患児の母親ときょうだいへ半構成的にインタビューを行い、その内容を修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチを用いて質的帰納的に分析した。母親の思いやかかわりは、14概念から【母親の複雑な思いを共有】、【母親が主体的する】、【きょうだいにやってもらおう】、【誰かに依頼する】の4カテゴリが生成され、きょうだいの思いは、8概念から【家族以外のサポート】、【きょうだいの揺れる心】、【患児の治療を支えたい気持ち】の3カテゴリが生成された。きょうだいへの支援として、まずは母親が思いを共有できる場を提供する。そして、その中で看護師がファシリテーターとして、きょうだいへのかかわりについて母親の思いを受けとめつつ、情報の共有や提供を行うことが必要であると示唆された。

キーワード: きょうだい, 母親, 長期入院, 小児がん

I. はじめに

日本では年間 2000~2500 人ほどの子どもたちが小児がんを発症しており、小児がんは子どもの病死原因の第1位である。小児がんは、成長発達期に治療を余儀なくされるため、発育・発達障害、内分泌障害、二次がんの発症など、小児がんの治療には数多くの問題があげられる¹⁾。2013年、国のがん対策推進基本計画の改訂に小児がん医療改革が盛り込まれ、小児がん拠点病院が決定した²⁾ ことにより、小児がんに罹患した子どもたちがこれまで以上に良い治療を受けられるように体制が整い始めている。そのような中でも小児がんの多くは長期間の治療を要し、治療中の患児は長期入院が必要となることが多い。さらに、専門性の高い小児がんの治療が可能な病院は限られており、地域によっては病院と自宅が遠距離になることがある。病院の方針にもよるが、多くの場合、母親は患児が乳幼児期であれば付き添い³⁾、付き添いを必要としない年齢であってもほぼ毎日面会に訪れるなど生活スタイルの変化が必要になる。さらに自宅が遠方であれば、母親のみが病院近くに住居を借りて通院するなど、家族の分離を余儀なくされる。

小児がん患児にきょうだいがいる場合、きょうだいは患児に付き添った母親と長期間会えないことがある。そのことが小児期のきょうだいにとってはストレスとなり、患児の入院中や退院後に体調不良や不登校などの問題が生じる例もある⁴⁾。乳幼児期、学童期、思春期とそれぞれに子どもにとっての母親の存在の意味や比重は変化するが、母親

という存在は患児に必要であると同様にきょうだいにとってもよりどころである。患児のきょうだいへの心理的・社会的サポートが必要であることは認識されており^{5) 6)}、問題を抱えたきょうだいへの介入研究⁷⁾が行われている。また、積極的にきょうだいとの関わりを持ち、きょうだい支援をシステム化し取り組んでいる病院⁸⁾もある。

一方、患児に付き添っている母親についても、自宅に残した子への思いと患児への思いとの厳しい葛藤状態におかれていることがわかっている⁹⁾が、母親のきょうだいへのかかわりについて明らかにした先行研究は見当たらない。

そこで、小児がん患児の長期入院により母子分離状態にある母親ときょうだいの思い、自宅に残したきょうだいへの母親のかかわりの方法について明らかにすることを本研究の目的とした。

II. 研究方法

1. 対象者

過去に小児がんによる長期入院によって母子分離を経験した患児の母親ときょうだいのうち、以下の条件を満たす者とした。

- 1) 調査時に患児の病状が落ち着いている、または治療を終了している。
- 2) 定期的に外来受診をしている。
- 3) 患児の入院時にきょうだいが母子分離状態にあった者。
- 4) 面接調査への同意が得られた者。
- 5) きょうだいの年齢は調査時に小学校3年生(9歳)以上であること。

本研究できょうだいについて小学校3年生(9歳)以上を対象としている理由は、児童期の認知発達段階において、児童中期(小学校中学年)ごろから自己中心性は次第に消

*1 弘前大学大学院保健学研究科
Hirosaki University Graduate School of Health Sciences
〒036-8564 青森県弘前市本町 66-1 TEL:0172-33-5111
66-1, Honcho, Hirosaki-shi, Aomori, 036-8564, Japan

Correspondence Author hashimia@hirosaki-u.ac.jp

減し、他者の立場や視点を理解できるようになる¹⁰⁾ことから、この年齢であれば過去を振り返り、自身の体験や周囲の状況について話すことができると考えたからである。

2. 調査方法

A 県内の総合病院に定期的に外来受診をしている小児がん患児のうち、条件を満たす者を小児科医師に選定してもらった。対象者が外来を受診した日に研究者が口頭および書面で研究の主旨等を説明し、同意が得られた母親に対して、プライバシーの確保できる個室で、1人につき30～60分の半構造化面接を1回行った。きょうだいに対しては母親を通して説明をもらい、後日電話連絡で同意の有無を確認し、同意を得られた場合には母親およびきょうだいと相談しプライバシーが確保できる場所で、1人1回30分程度の半構造化面接を行った。面接内容は同意を得てICレコーダーへ録音した。調査期間は平成28年2月～8月であった。

3. 調査内容

- 1) 母親：患児入院時の期間や付き添いの有無やきょうだいの生活などの状況、患児が入院中のきょうだいの様子、困ったこと、母親が気をつけていたこと、医療者からのきょうだいへの支援や医療者に求める支援などであった。
- 2) きょうだい：患児の入院中のきょうだい自身の生活や気持ち、医療者とのかかわり、周囲の大人にして欲しかったことなどであった。
- 3) 対象者の基本属性：同意を得てから診療録、看護記録から情報収集をした。

4. 用語の定義

本研究における用語について、以下のように定義した。
 きょうだい：患児の兄弟姉妹
 母親のかかわり：母親からきょうだいへの働きかけ、行動、介入

5. 分析

得られたデータを逐語録におこし、母親・きょうだいを別々に分析した。分析方法は木下の修正版グラウンデッド・セオリー・アプローチ（以下 M-GTA¹¹⁾）を用い、質的帰納的分析を行った。分析手順を以下に示す。

- 1) 半構造化面接を行い、得られたデータから逐語録を作成した。
- 2) 分析焦点者を、語りが豊富な対象者の母親・きょうだい各1名に設定した。
- 3) 分析テーマを「きょうだいへのかかわり」、「きょうだいの思い」とし、母親の視点ときょうだいの視点でそれぞれの分析焦点者を中心に、テーマに関連のある対象者の

言葉から具体例を抽出した。

- 4) テーマごとに分析ワークシートを作成し、浮かんだアイデアや疑問点を理論的メモ欄に記入し、定義、概念名について検討した。
- 5) 2例目以降は具体例を追加した。新たな具体例、定義、概念が得られた場合は分析シートを追加した。
- 6) 新たな概念が得られなくなった時点で、理論的飽和と判断した。
- 7) 生成した概念と他の概念との関係性を個々の概念ごとに検討し、内容の類似するものをまとめ、カテゴリーを生成した。
- 8) 概念とカテゴリーの関係と時間的な流れを考慮しながら分析結果をまとめ、結果図を作成し、その内容を簡潔に文章化したストーリーラインを作成した。
 なお、分析の信頼性、妥当性を高めるため、M-GTAの分析や質的研究に精通した研究者のスーパービジョンを受けた。生成された概念は〈 〉、カテゴリーは【 】、インタビューデータは「 」で示した。

6. 概念生成の例

〈 〉と〈 > 〉の概念は13個の具体例（ヴァリエーション）が収集された。「入院中は土曜日とか日曜日に主人に交代してもらって、一緒にお風呂に入るようにしていました」、「病院から（きょうだいと）一緒に買い物に行ったり、自宅に帰ったり」、「一人でどうしようってなった時に、小さいことでも聞いてちょうだいと言うように気をつけていた」のように、母親はきょうだいとできるだけ一緒にいるようにする、できるだけ話を聴くようにする様子が語られた。そこでできるだけ一緒にお風呂に入る、出かける、家に帰る、話しを聴くなどを行っているとして定義した。以下、同様の手順で概念を作成した。

7. 倫理的配慮

調査施設の医学倫理委員会の審査を受け承認を得て行った（承認番号：2015-032）。初めに条件に合う対象者を小児科医師に選定してもらい、看護師から口頭で対象者に本研究の大まかな趣旨を説明してもらった。了承を得られた患児の母親に対し、研究者が文書及び口頭で研究の主旨、実施方法、個人情報の保護、研究への参加の自由と撤回の自由、不利益の回避、結果の公表について説明を行い、書面で同意を得た。母親の面接日時は外来の待ち時間を利用し、きょうだいについてはきょうだいおよび家族の都合を確認のうえ日時を設定し、対象者と相談して面接日を決めた。

III. 結果

1. 対象者の概要

母親の概要を表1, きょうだいの概要を表2に示す。同意の得られた8家族を分析対象者とした。母親は8名, きょうだいは11名であった。母親は全員が患児の入院に付き添っており, 平均入院期間は7.4か月(最短3.5か月, 最長12か月)であった。数年の期間をあけて再入院となった者が2名いた。きょうだいは患児の姉が8名, 妹が3名であった。患児の初回入院時のきょうだいの年齢は1歳~14歳(平均7.4歳), 調査時の年齢は10~16歳(平均12.7歳)であった。面接時間は母親は15分~54分(平均36分), きょうだいは6分~34分(平均20分)であった。

表2 きょうだいの概要

対象者	患児との関係	患児が入院時の年齢	調査時年齢	生活の拠点	同居者
A1	姉	7~8歳	14歳	自宅	父親、祖母
A2	妹	3~4歳	10歳	自宅	父親、祖母
B	姉	6~7歳、12歳	14歳	自宅	父親、祖父
C1	姉	12~13歳	14歳	自宅	父親、祖母
C2	姉	11~12歳	13歳	自宅	父親、祖母
D	姉	8~9歳	10歳	祖父母宅→自宅	父親
E	姉	14歳	16歳	自宅	父親、祖母
F	姉	6~7歳	10歳	自宅	父親
G	姉	10歳	14歳	自宅	父親
H1	妹	1歳、4歳、8歳	12歳	自宅	父親
H2	妹	4歳、7歳、11歳	15歳	自宅	父親

表1 母親の概要

対象者	付添の有無	入院時の患児の年齢	一番長い入院の期間	支援してくれた人の有無	夜間の付添の交代
A	有	4~5歳	3.5か月	父親、父方祖母、母方祖母	母方祖母
B	有	0~1歳、6歳	6か月	父親、母方叔母	無
C	有	8~9歳	12か月	父親、母方祖父	無
D	有	4~5歳	5.5か月	父親	無
E	有	8歳	12か月	父親、母方祖母	無
F	有	4~5歳	7か月	父親、父方祖母	有(土日、父親)
G	有	6歳	5.5か月	父親、父方祖父	無
H	有	5歳、8歳、12歳	8か月	父親、父方祖母	1回だけ(父親)

2. 「患児の長期入院に伴う母子分離状態にあるきょうだいと母親の思いときょうだいへの母親のかかわり」のストーリーライン

M-GTAによる分析から, 母親について14概念と4つのカテゴリが生成された。きょうだいについて8概念と3つのカテゴリが生成された。概念同士やカテゴリ同士の関係を検討しながら, 「患児の長期入院に伴う母子分離状態にあるきょうだいと母親の思いときょうだいへの母親のかかわり」を結果図(図1)として表し, ストーリーラインを記述した。

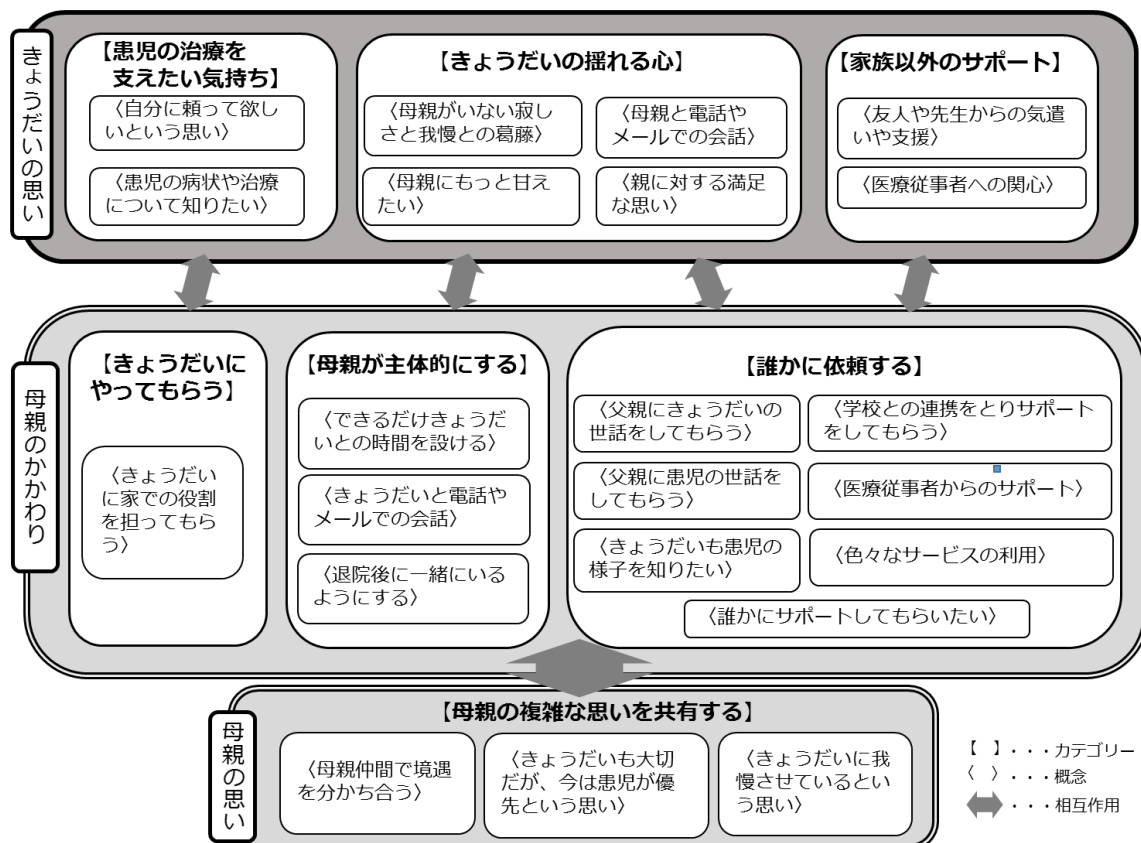


図1 患児の長期入院に伴う母子分離状態にあるきょうだいと母親の思いときょうだいへの母親のかかわりの結果図

患児の入院が長期になることが分ると、母親は大きな衝撃を受けると同時に、付き添うことで環境（家族関係）の変化が生じ、きょうだいも大切だが、今は患児が優先という思い>とともにきょうだいに我慢をさせているという思い>を持っていた。このような様々な思いについて<母親仲間と境遇を分かち合う>ことで、【母親の複雑な思いを共有し】、互いに励まし合いながら付き添い生活を送っていた。そうした中で、母親はきょうだいへのかかわりの手段として、【母親が主体的にする】ことを行っていた。

<できるだけきょうだいとの時間を設ける>ようにし、きょうだいと電話やメールで会話>をしたり、<退院後に一緒にいるようにする>などをきょうだいへ行っていた。母親だけでは対応できない場面には【誰かに依頼する】ことをしていた。自宅では主に<父親にきょうだいの世話をしてもらおう>ことにし、週末などは<父親に患児の世話をしてもらおう>ことや<医療従事者からのサポート>によりきょうだいと母親との時間を作っていた。他に、きょうだいの<学校との連携をとりサポートをもらおう>など母親自身が働きかけサポートを受けていた。また、母親は<きょうだいも患児の様子を知りたい>と考えており、入院中の患児の様子を知らせるなどの<医療従事者からのサポート>も必要と考えていた。中には、食事の宅配サービスなどの<色々なサービスの利用>も見られるが、サポート体制が不十分な母親は<誰かにサポートしてもらいたい>という思いを持っていた。きょうだいの年齢や家族の形によって異なるものの、母親は<きょうだいに家での役割を担ってもらおう>ことで【きょうだいにやってもらう】ことも期待していた。

一方、きょうだいには患児の入院と母親との分離により<母親がいない寂しさと我慢との葛藤>や<母親にもっと甘えたい>という気持ちを持ちながらも、早い段階から<母親と電話やメールでの会話>が可能であること、<親に対する満足な思い>などの【きょうだいの揺れる心】があった。さらに、きょうだいにも自宅での生活面など<自分に頼って欲しいという思い>や<患児の病状や治療について知りたい>思いがあり、【患児の治療を支えたい気持ち】を持っていた。きょうだいは学校生活では<友人や先生からの気遣いや支援>を受けて、きょうだいにとって患児に関わる存在として<医療従事者への関心>もあり、【家族以外のサポート】があった。

3. 長期入院中の患児のきょうだいに対する母親のかかわりの各カテゴリーについて

母親について、表3に示すように14概念と4つのカテゴリーが生成された。

1) 母親が主体的にする

きょうだいとの時間を作るために母親が自らできることを率先して実践していることを示している。

「入院中は土曜日とか日曜日に主人に交代してもらって、一緒にお風呂に入るようにしていました」など、できるだけ一緒にお風呂に入ることや、「(面会に来た時に)病院から一緒に買い物に行ったり自宅に帰ったり」などきょうだいと一緒に出かけることや家に帰る行動をとっていた。そして「一人でどうしようってなった時に、小さいことでも聞いてちょうだいと言うように気をつけていた」という語りからは、離れていてもきょうだいの話を聴く姿勢をもちくできるだけきょうだいとの時間を設ける>努力をしていた。ほとんどの母親が「入院を機に携帯電話を持たせたりメールをし合えるようにした」、「ほぼ毎日電話していました」などきょうだいと電話やメールでの会話>をするようにしており、母子分離状態にあるきょうだいとの関係を維持するために主体的に行動していた。また「退院してからは、きょうだいと一緒に寝るようにしました」など<退院後に一緒にいるようにする>ことで、きょうだいとの関係の修復を試みたり、きょうだいへの精神的フォローを心掛けていた。しかし、退院後の患児と母親の生活の基盤を立て直すことや続いている通院などの問題もあり、母子分離状態が終了しても、きょうだいへのフォローが困難な場合もあった。

2) きょうだいにやってもらうこと

きょうだいに、母親不在時の家庭生活のフォローをはっきりと、またはなんとなく依頼することであり、時にはきょうだい自身が気づき、実施していることも含んでいる。

母親は年長（小学校高学年～中学生）のきょうだいに対して「家のことは洗濯も食事も任せて」と述べており母親が担ってきた家事を依頼していた。また年少（幼児期から小学校低学年）のきょうだいに対しては「応援団長になってちょうだいって。応援団長に任命するから、団長さん頑張って応援してっお願いして」と述べていることから具体的に物事を頼むというより、お母さんと（お父さんと）一緒に頑張ることを依頼していた。これらのように<きょうだいに家での役割を担ってもらおう>ことで、きょうだい自身も患児のために何かできていると思えると考えていた。

3) 誰かに依頼すること

きょうだいへのかかわりを母親が全て引き受けるのではなく、父親、学校、医療従事者などの様々な人からの協力を得て、負担を分散し、家族で分け合い、協力し合うことを意味している。

父親に依頼することとして<父親にきょうだいの世話をしてもらおう>、<父親に患児の世話をしてもらおう>の二つが挙げられた。母親は「付き添っている時は患児、きょうだいはお父さん」と述べていたことから、入院中の患児の世話については母親が担当し、自宅でのきょうだいの世話を父親に担当してもらっていたことが示された。また「土曜日に主人に病院に泊してもらおう」のように、父親の休日に病院の付き添いを担当してもらおうことによって、母親

が自宅できょうだいと過ごす時間を確保していることが示された。学校に依頼する内容では、〈学校との連携をとりサポートをしてもらう〉の概念が生成された。「(きょうだいの担任の先生から) 精神的なバックアップは多少なりとももらっていた、心のバランスを崩していないか見てもらっていたと思う」が挙げられ、学校とも連絡を取り、精神的なサポートをしてもらっている場合もあった。しかし、学校側からして欲しいサポートが得ることができないと思っていたこともあった。

医療従事者に依頼する概念については、母親は〈きょうだいも患児の様子を知りたい〉と考えており、「治療の様子とか、全然見たことがないので、どういふところにいたんだよ」など、患児の状況について説明してもらえる機会があればよかったという思いを持っていた。母親はきょうだい「とにかくお母さんと患児はずっと一緒にいてほしい」という思いを持っていたと感じており、きょうだいも患児の状況を知ること、家庭で母親に甘えて過ごすことと

は状況が異なることを知れば、きょうだいも頑張れると考えていた。また、〈医療従事者からのサポート〉としては医療従事者からきょうだいに声をかけてもらうや母親が不在の時間に患児を見てもらうなどのサポートが欲しかった、相談したかったという思いを持っていた。一方で医療従事者の多忙な様子を見て、頼めないと感じたり、患児のことを看るのは母親の役割と考えていることや、きょうだいの不安や不満を解決するためには母親が帰る以外に術はないと考え、医療従事者のサポートは必要ないという考えもあった。

父親、学校、医療従事者以外には、祖父母などの身内のサポートが得られず、母親の負担が大きい場合は誰でもいいから助けて欲しいと〈誰かにサポートしてもらいたい〉と考えていた。中には〈色々なサービスの利用〉として、食事などのサービスを利用することできょうだいの負担を減らす方法を実施している母親もいた。

表3 きょうだいに対する母親のかかわりと思い

カテゴリー	概念	定義
母親が主体的にする	できるだけきょうだいとの時間を設ける	できるだけ一緒にお風呂に入る、出かける、家に帰る、話を聴くなどを行っている
	きょうだいと電話やメールでの会話	きょうだいと電話やメールで毎日のように会話していた
	退院後に一緒にいるようにする	退院後にできるだけ一緒にいたり、声をかけるようにしていた きょうだいにかかわる余裕がなかった、話していなかった
きょうだいにやってもらう	きょうだいに家での役割を担ってもらう	家に残っているきょうだいへ役割を依頼することで、家族の一員という気持ちになる きょうだい自身も患児のために何かできていると思える
誰かに依頼する	父親にきょうだいの世話をしてもらう	父親にも協力してもらい、きょうだいの世話をしてもらう
	父親に患児の世話をしてもらう	父親に患児の付き添いを交代することで母親がきょうだいと過ごす時間を作っている
	学校との連携をとりサポートをしてもらう	学校とも連絡を取り、精神的なサポートなど、サポートをしてもらった サポートがあるとよい
	きょうだいも患児の様子を知りたい	きょうだいは患児の治療の様子や状況を知りたいと思っている きょうだいも患児の状況を知ること、きょうだいも頑張れると母親が考えている
	医療従事者からのサポート	医療従事者からきょうだいに声をかけてもらう、母親が不在のあいだの患児を見てもらうなどのサポート、相談したかったという思い、必要ないという思い
	色々なサービスの利用	食事などのサービスを利用することできょうだいの負担を減らす
	誰かにサポートしてもらいたい	誰でもいいから助けて欲しいという思い
母親の複雑な思いを共有する	母親仲間で境遇を分かち合う	母親同士で状況に応じて励ましの言葉をかけたり、協力し合う 不安や不満を分かち合う
	きょうだいも大切だが、今は患児が優先という思い	きょうだいのことは気にしている、だけど患児は生きるか死ぬかの状況なため、患児が優先になってしまう
	きょうだいに我慢をさせているという思い	きょうだいが寂しい思いや甘えられないという思いを出さなくても母親は感じとっている 言葉遣いや態度の変化

4)複雑な思いを共有する

病棟内で知り合う他患児の母親と患児の病状、母親自身のおかれた状況、サポートの有無やきょうだいへのかかわり、医療者との関係など様々な情報を共有することが挙げられた。そして、自分だけが、あるいは自分たち家族だけがつらい状況に置かれているのではないことを確認し、時には自分はまだましだと感じたり、もっと大変な人もいるんだと思うことで心のバランスを保っていたことを意味している。

患児に付き添う母親は＜母親仲間で境遇を分かち合う＞ことで、互いに励まし合ったり、辛い状況にあるのが自分だけではないことを知り「ああ、うちだけじゃないんだなあって思って我慢だあって思って、こう頑張れるけど」と思うことでつらい日々を乗り越える力にしていた。その一方で、「(母親のストレスを)吐き出せる場所がない」と感じたり、母親同士での励まし合いが負担になることもあった。母親のきょうだいに対して＜きょうだいも大切だが、今は患児が優先という思い＞があった。患児ときょうだいの間で優先順位をつけることにより「こっちは生きるか死ぬかの問題だから、きょうだいのことはもちろん心配だけど、こっちは優先で当然だよ」ときょうだいへのかかわりが少ないことを自分に言い聞かせるように肯定していた。しかし、＜きょうだいに我慢をさせているという思い＞も抱えており、「何でも手を貸してあげる時期だったときに、ちょっと捨てたりした状態が続いたので、捨ててはないんですけど、本当に手を貸せなかった」ともときょうだいにかかわりたかった、我慢させてしまったと母親たちも我慢とつらい思いを持っていた。

4. 母親がいないことについてのきょうだいの思い

きょうだいについて、表4に示すように8概念と3つのカテゴリーが生成された。

1)きょうだいの揺れる心

きょうだいの寂しさ、我慢、甘えたい気持ちや親も十分かかわってくれていると感じている複雑な気持ちを表している。

「早く帰ってきて欲しいなってずっと思っていました」、「いつもお姉ちゃんのところばかりにお母さんがいるからちょっとは帰ってきて、まあ無理だってわかってるけど、帰ってきて欲しいなって思ったり、あとなんか、お姉ちゃんばかりなんかずるって思ったり」など挙げられた。きょうだいは、母親がいないことに対して寂しい気持ちと母親が付き添わなければならないことを理解して我慢しなければならないという思い、母親を独占している患児へ対するずるいという思いなどの＜母親がいない寂しさと我慢との葛藤＞を感じていた。その中でも携帯電話やメールを利

用して＜母親と電話やメールでの会話＞をしていた。ただいまやおやすみなどの日常的な挨拶をメールでやりとりしたり、その日の夕食の写真を送るなど、きょうだいの生活が見えるように連絡していた。きょうだいは短い時間でも毎日電話したいという希望や母親だけでなく患児とも話したかったと感じていた。このように、入院を機に携帯電話を用意したり、一緒に過ごす時間を作ってくれていた親に対して、「精一杯やってくれているんだな」と感じていたことから＜親に対する満足な思い＞と表現されていた。また、きょうだいの過ごす自宅では、父親がきょうだいの世話を担っていることが多かったが、きょうだいは「お父さんじゃなくてお母さんにしゃべりたいこととかがある」というように、父親ではなく＜母親にもっと甘えたい＞という気持ちも持っていた。

2)患児の治療を支えたい気持ち

きょうだいは【患児の治療を支えたい気持ち】も持っていた。これは二つの概念で構成されている。特に年長(小学校高学年～中学生)のきょうだいは、頼まれてまたは自主的に家事の手伝いを行うようになり、「頼られてるっていうか信頼されているから、その分頑張らないといけないし、やるしかないなって。」と母親から信頼されていることを感じていた。一方、年少(幼児期～小学校低学年)のきょうだいは「親が自分にも頼って欲しいと思っていた」と話し、心配されて気遣われるだけでなく、役割を与えられたかっと感じ＜自分に頼って欲しいという思い＞を持っていた。また＜患児の病状や治療について知りたい＞と考えており、治療が今どういう状況なのか、患児の体調はどうなのかなど、きょうだいとして患児のことも心配する気持ちを持っていた。

3)家族以外のサポート

【家族以外のサポート】としてきょうだいは、＜友人や先生からの気づかいや支援＞を感じていた。「先生とか友達とかが大丈夫だよって言ってくれた」というように、学校で突然不安な気持ちになって泣くことがあっても、周囲の人が声をかけてくれたことで安心していた。しかし、特に年長(小学校高学年～中学生)のきょうだいは、患児の病状や入院、母親が不在であるという状況を知られたくないという思いや特別扱いされたくないという思いもあり、あまりサポートを求めていなかった。友達から気を遣われることがあまり嬉しくなかったと感じることもあった。そして、きょうだいにとって＜医療従事者への関心＞は、患児からの情報をもとに、患児にかかわっている人はどんな人なのかという興味や職業モデルとしての医師や看護師像であり、きょうだい自身へのサポートをする人という認識はなかった。

表4 母親がいないことについてのきょうだいの思い

カテゴリー	概念	定義
きょうだいの揺れる心	母親がいない寂しさと我慢との葛藤	早く帰ってきて欲しい, 外泊は嬉しいけど, 離れるときに寂しい 自分の寂しい気持ちを我慢しなければならない (言えない) お母さんを独占する患児はずるい, どうして自分ばかり それはそれで, 楽しかった気持ち
	母親にもっと甘えたい	お父さんも頑張ってくれているけど, お父さんじゃなくてお母さんにやってもらいたい, 話したい, 甘えたい
	母親と電話やメールでの会話	携帯電話で連絡がとれた, メールや電話で会話をする事ができた 毎日短い時間でも話しをしたかった, 母親だけでなく患児とも話したかった
	親に対する満足な思い	親は十分やってくれている 母親にもっと過ごす時間がほしい
患児の治療を支えたい気持ち	自分に頼って欲しいという思い	家事の手伝いをしないといけないと思っていた 自分にも頼って欲しいと思っていた 退院後も家の手伝いが継続している 大変だったと感じているが, 頼られていたことで信頼されていると思えた
	患児の病状や治療について知りたい	患児の状況を知りたい, それは母親からではなく, 医療者から聞いてみたかった 患児に会いたい, 面会時間や場所の確保をして欲しい 外泊など家族で過ごす時間を増やしたい 母親と過ごす時間が嬉しかった
家族以外のサポート	友人や先生からの気遣いや支援	学校でのサポートの有無, 友達関係, きょうだいの年齢によっては求めないことも 学校の頼れる先生や親しい友達に気遣ってもらい, 支援してもらえるといいが, 反面, 気遣われることが嬉しくないこともある
	医療従事者への関心	医師とは緊張して話せないが, 看護師と話してみたい, 仕事も見たい

IV. 考察

1. 母親ときょうだいの思い

患児の長期入院が決定すると母親はその事実を受け止めることに精一杯となる。服部ら¹²⁾は、小児がん患児の闘病体制形成の時期の母親の心理プロセスについて、気持ち・行動ずれの調整因子として“わたしだけじゃない”“実在モデルとしての他患児の母”をあげている。本研究においても、小児がん治療という大きな壁と闘う患児の側にいる母親は、生きるか死ぬかの瀬戸際にいる患児を優先し、きょうだいとの間に優先順位をつけていることや、きょうだいに我慢させていることを思い悩む気持ちをく母親仲間と境遇を分かち合うことで折り合いをつけていた(表3)。「うちだけじゃないんだ。頑張らねば」と辛い状況にいるのは自分たち家族だけでないことを知り、闘病生活、そして、きょうだいのかかわりについて、母親自身が奮起していたと考えられる。下山らは、母親が小児がんの子の世話を必死にすることは自然なことであるが、きょうだいとの関係構築も重要であり、きょうだいには母親の存在が必要不可欠である¹³⁾と述べている。母親が何もかも我慢するの

ではなく、患児に付き添う生活の中で、一番身近にいる看護師に話せる関係や環境を築くことができれば、母親のきょうだいへのかかわりに関する葛藤や苦悩が緩和されると考えられる。看護師は積極的に母親とかかわり、きょうだいへの思いを聞き出し、きょうだいへのかかわりで不安を抱えている母親に情報提供することもできると考えられる。

きょうだいは、母親が不在になったことによる寂しさを持っていた。特に年少(幼児期から小学校低学年)のきょうだいは寂しかった思いを語り、母親に帰ってきて欲しいと思っていた。母親にもっと甘えたいと思い、患児に対しずるいという感情を持っていることもあった(表4)。きょうだいは、ともかく環境の変化に適応しようと努力する⁵⁾が、反抗的態度や情緒不安定などという形でマイナスの変化が起こることもある⁴⁾と述べられている。それは特に、年下のきょうだいに多い⁴⁾ことが先行研究で明らかにされている。本研究では対象者のうち8名が患児の姉であり、母子分離を体験した当時の年齢が年少(幼児期から小学校低学年)のきょうだいは、「普段言わないような下品なことを話したり、言葉遣いが荒くなった」と感じる母親もいた

(表3)。また、寂しい思いを抱え過ぎた経験で、母親に素直な気持ちを伝えられなくなってしまったきょうだいもあり、マイナスの変化が生じていた。患児の妹3名のうち2名については、入院当時のことをあまり覚えていなかったため、患児より年下であることがマイナスの変化には繋がらなかったと考えられる。ボウルビィが1950年代に示した分離不安は、乳幼児期だけでなく、学童期、思春期でも生じ、生活上で大きな変化などを体験した際に起こりやすい¹⁴⁾と述べられているように、患児の入院による突然の母子分離は、きょうだいにとって大きなストレスとなり、分離不安を生じ、そのことがマイナスの変化に繋がったと考えられる。

一方、年長(小学校高学年～中学生)のきょうだいには、家事を手伝うなどのプラスの変化が見られ、【患児の治療を支えたい気持ち】によって、両親には頼って欲しいと考えがあったことから、大きな自信に繋がっていたと考えられる(表4)。

きょう代いは、寂しいが我慢しなければならないと気持ちが揺らいでいたが、同時に親に対して満足な気持ちも持っていた(表4)。これは携帯電話を持たせてくれたことにより、毎日のように電話やメールで連絡をとることができ、毎回でなくともきょう代いが話したい時に母親と連絡がとれたこと、父親が慣れない家事や育児(きょう代いの世話)をする姿を見たこと、そして何よりも母親がきょうだいと過ごす時間を作る努力をしてきていると感じたことが、満足な気持ちに繋がったと考えられる。

2. 母親のきょうだいへのかかわりの方法

母親は、自分にできる範囲できょうだいにかかわる努力をしていた。本研究で母親のきょうだいへのかかわりの手段が明らかになった(図1)。母親は、今は患児が優先という気持ちを持ちながらも、<できるだけきょうだいとの時間を設ける>、<きょうだいと電話やメールでの会話>をする、<退院後に一緒にいるようにする>など、【母親が主体的にする】を実施していた。きょう代いの年齢や状況によっては、<きょうだいに家での役割を担ってもらう>など【きょうだいにやってもらう】も依頼していた。また、【誰かに依頼する】として父親、医療従事者、きょう代いの通う学校、その他のサービスなどに依頼することで、きょう代いができるだけ困らないようにケアしていた。

例えば、<父親にきょう代いの世話をしてもらう>ことで母親と父親とで家族内での役割を分担したり、反対に<父親に患児の世話をしてもらう>ことで母親ときょうだいとの時間を確保していた(表3)。江里ら¹⁵⁾は、小児がんの患児をもつ父親の役割は入院前後で変化し、そのことについて母親は肯定的に捉えている。そして医療者の役割として父親からの家族へ積極的な関わりがみられた際、母親に対して父親を肯定的に意識化させ、言語化できるような

関わりを行っていくことが重要であると述べている。本研究においても、患児に付き添う母親が、父親やきょう代いの家での様子から、父親の変化を意識することで夫婦関係が良好になり、家族の成長に繋がると考えられる。

また母親は、医療従事者に対しては、<きょうだいも患児の様子を知りたいと考えている>と感じており、患児の様子や入院中の生活について説明をしてもらうこと、母親がきょうだいと過ごすために、不在時に患児を看ってもらうなどのサポートを求めている(表3)。きょう代いの年齢が低学年の場合は、きょう代いの精神的なサポートを求めて学校との連携をとっていた。しかし現状では、祖父母の助けを得たり、きょう代いの食事の宅配など色々なサービスの利用>をできる母親と支援者を見つけられず誰かにサポートしてもらいたい>という気持ちを抱えたままの母親がおり、地域で得られるサービスや家族以外の支援者についての情報を提供する必要があると考えられる。

3. 母親を介したきょうだいへの援助の示唆

長期入院患児の母親の中には、きょうだいへの支援が必要であると思っけていても、どうしたらよいかわからず、一人で抱え込んでいる母親もいた(表3)。同じ境遇にある母親仲間と複雑な思いを分かち合うことができれば、母親はきょうだいへの支援の手段を考えやすくなる。そのため、きょうだいへの援助を視野に入れた母親へのかかわりとして、まずはきょうだいに直接かかわることのできる母親自身の心の安定を図ることを目的に母親の気持ちを共有できる場の提供が重要である。そのためには看護師はファシリテーターとして、母親が自分の気持ちを吐露し、生じている家族の問題に気付くようにかかわり、時には解決策についての情報を提供することが重要と考えられる。園田らは、看護師は母親に積極的にアプローチすることを心がけ、母親の不安や悩みを的確に捉え、対応していくことが重要である¹⁶⁾と述べている。看護師がファシリテーターとして母親と場を共有することで、母親に対して「いつでも相談できる」と明示することとなり、そのことが母親の安心感につながると考えられる。安心感を得た母親がきょうだいへ視線を向けることができるようになることが、きょうだいへの支援に繋がっていくものと考えられる。

したがって、母親を介したきょうだいへの援助として、母親に対して自らの思いを共有できる場を提供すること、その中できょうだいへのかかわりについて母親の思いを受けとめつつ、情報の共有や提供を看護師がファシリテーターとして介入していくことが、きょうだいへの援助となることが示唆された。

V. 結語

小児がん患児の長期入院により、母子分離状態となったきょうだいと母親を対象とした本研究から、以下の結果が得られた。

1. 患児の長期入院により母子分離状態にある母親のかかわりは【母親が主体的にする】、【きょうだいにやってもらおう】、【誰かに依頼する】の3つの手段にわけられた。それらは【母親の複雑な思いを共有】することで見出していた。
2. きょうだいは【家族以外のサポート】を感じながら、寂しい思いと、できることをしてくれている親への満足な思いとの間で【揺れる心】を持ちながら、【患児の治療を支えたい】と考えていた。
3. 母親が思いを共有できる場を提供し、看護師がファシリテーターとしてきょうだいへのかかわりについて情報提供していく必要性が示唆された。

利益相反 開示すべき利益相反はありません。

謝辞 本研究に協力いただきました患児のきょうだい、お母様方に深く感謝いたします。また本研究は弘前大学平成28年度子育て・介護中の研究者支援員制度の支援を得て実施しました。

なお、本研究は平成29年度弘前大学大学院保健学研究科博士前期課程学位論文の一部である。

文献

- 1) 井上玲子：がん対策推進基本計画と小児がん拠点病院の設置にともなう看護師の役割。小児看護，36(8)：912-918，2013。
- 2) がん対策推進基本計画
http://www.mhlw.go.jp/bunya/kenkou/dl/gan_keikaku02.pdf
(2017-10-18)
- 3) 竹内幸江，内田雅代，三澤史，駒井志野，他：小児がんの子どもと家族のケア環境。小児がん看護，2：61-69，2007。
- 4) 早川香：小児がん患児のきょうだいの変化ときょうだい関係に関する研究。看護研究，30(4)：47-56，1997。
- 5) 戈木クレイグヒル滋子：環境変化への適応～小児がんの同胞をもつきょうだいの体験～。日本保健医療行動科学会年報，17：161-179，2002。
- 6) 末永香：小児がん患児の発病・療養が同胞に及ぼす影響と看護ケア。小児看護，25(4)：472-477，2002。
- 7) 長友久苗，中村美保子，夏伐憲子：小児がん患児のきょうだいへの看護介入の検討—絵本を用いた関わりを通して—。日本看護学会論文集：小児看護，41：72-75，2011。
- 8) 小澤美和，泉真由子，森本克，真部淳，細谷亮太：小児がん患児のきょうだいにおける心理的問題の検討。日本小児科学会雑誌，111(7)：847-854，2007。
- 9) 森美智子：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，2：11-26，2007。
- 10) 河合優年，松井雅子：看護実践のための心理学。pp.24，メヂカ出版，大阪，1996。
- 11) 木下康仁：グラウンデッド・セオリー・アプローチの実践。弘文堂，東京，2003。
- 12) 服部淳子，山本貴子，岡田由香，山口桂子：小児がん患児の闘病体制形成・維持段階における母親の心理的プロセス。愛知県立看護大学紀要，13：1-8，2007。
- 13) Kyouko Shimoyama：Mothers' Feeling to Her Son Who Has the Younger Sister Diagnosed Childhood Cancer—Based on the Interview Research—。高崎健康福祉大学紀要，13：65-72，2014。
- 14) 及川郁子，草葉ヒフミ：小児メンタルヘルス。pp.60，中山書店，東京，2010。
- 15) 江里文，大町いづみ，森藤香奈子，滝川由香里，中尾優子：小児がんにより長期入院している小児の母親が認識する父親の役割と変化と。保健学研究，23(2)：15-21，2011。
- 16) 園田悦代，石田紗恵子，古本亜希子，大嶋香奈，中嶋真知子：小児がんの子どもをもつ母親の不安軽減につながった看護師の関わり—自由回答記述の分析—。京府医大看護紀要，25：27-34，2015。

【Original】

**Mothers' Interaction with Siblings of Children with Cancer:
Relationship between Mothers' and Siblings' Feelings**

MIA HASHIMOTO*¹ AKEMI FUJITA*¹

(Received November 10, 2017 ; Accepted February 26, 2018)

Abstract: This study aimed to investigate the mutual feelings for mothers and siblings in a family of children with cancer and to assess their interaction. We conducted semi-structured interviews on siblings with mothers of children with long-term hospitalization experience and evaluated the data using the modified grounded theory approach. The results revealed four categories of mothers' feelings and interaction as follows: "sharing feelings with other mothers," "action by mothers," "action by siblings," and "action by someone." In addition, we identified three categories of siblings' feelings as follows: "support except for the family," "waver in siblings' feelings," and "feeling of supporting patients." As support for siblings, each mother provides opportunities to share feelings. Therefore, it is recommended that, in such cases, nurses, as facilitators, should accept mothers' feelings and share and provide relevant information.

Keywords: sibling, mother, long-term hospitalization, children with cancer