

End-of-Life ケアにおける家族への看護

竹内 幸江*

Takeuchi Sachie

長野県看護大学准教授

Key Words : 小児がん, 終末期, 家族のケア, 意思決定

子どもを亡くすかもしれないという親の衝撃は大きい。そして、終末期にある子どもの家族は、いくつかの意思決定を迫られる。終末期における子どもと家族のQOLを保証するためには、家族の心理状態を理解し、意思決定を支える看護が重要になってくる。そのためには、治療過程における家族の反応や問題に対する対処能力などからアセスメントすること、意思決定に必要な情報の提供が必要となる。そして、家族のニーズに応じたケアを行うことが大切である。

子どもの余命があとわずかと知らされた、あるいは感じとった家族の衝撃は計り知れない。親にとって自分の子どもを亡くすということは、子どもの存在とともに、子どもに託した将来の夢や希望も亡くすということなのである。

WHOは、緩和ケアの定義(2002年)を「緩和ケアとは、生命を脅かす疾患による問題に直面している患者とその家族に対して、疾患の早期より痛み、身体的問題、心理社会的問題、スピリチュアルな問題に関して、きちんとした評価を行い、それが障害とならないように予防したり対処したりすることで、クオリティ・オブ・ライフを改善するためのアプローチである」としている。小児がんの子どもはもちろん、家族の苦痛を予防し、問題に対処することが大切であり、家族が安定することで子どものQOLも保証されるのである。

終末期に至るまでの経過

子どもが小児がんと診断されてから、家族はさまざまに揺れ動く心理状態を経験する。ショックを受け、混乱したり、事実を否定したり、時には怒りの感情が起きる。そして、治癒の可能性を信じて、子どもとともに頑張っていこう、自分がしっかりしなければという気持ちを抱いて闘病生活を送るのである。

子どもの闘病中に起こる家族の問題として、表1のような内容があげられる。

まずは、子どもの病気そのものに関して、これからどうなっていくのか、治療効果はあるのか、悪化することはないのかという不安をもつ。そして、小児がんという事実や現状をどのように受け入れていったらいいのか悩む。

現在は、理解できる年齢の子どもには病名を告げ、病状や治療について説明することが多くなっている。病名を説明された子どもと病気についてどのような話をすればいいのか、子どもの不安に対して家族としてどのようなことができるのか模索しながらかわることになる。また、幼児で病名などは理解できなくても、自分の置かれている状況は理解できるような場合も、子どもとどのようにかわっていけばいいのか戸惑うこともある。

子どもに対しても治療の説明がなされ、同意のもとに治療が進められることが原則となっている。しかし、子

表1 闘病中に起こる家族の問題

- ・子どもの病気そのものに関すること
- ・子どもとのかかわり方の模索
- ・治療方針の選択・同意
- ・家族内・外の役割、家族機能の変化
- ・病院という新しい環境への適応
- ・医療関係者との関係
- ・心身の疲労
- ・子どもの学校に関する問題
- ・経済的な負担の増大

子どもの判断能力や責任能力を考慮すると、家族が選択肢から選択し、同意することが基本となっている。そのため、家族は自分たちの選択がよかったのかどうか、子どもの病状や治療効果をみながら常に葛藤している。

家族関係にも変化がみられる。小児がんの子どもに付き添う必要がある場合もあり、家族内の役割も変更せざるを得ないこともある。家族同士でも物理的な距離が広がって、そのためにコミュニケーションが悪化することもある。いままでの仕事が継続できなくなったり、社会生活におけるさまざまなことに参加する機会も少なくなり、社会的な役割も変化する。

子どもの入院によって、病院という新しい環境への適応を余儀なくされ、そのなかで、さらに医師や看護師といった医療者との関係構築という新たな課題が出てくる。そして、これら子どもの病気に対する不安、慣れない環境への適応、家族機能の変化などで、強度の心身の疲労を感じ、時にはうつ状態になることもある。

子どもが通う学校への説明も家族に任せられる場合が多く、どのように説明したらよいか、できれば多くの人に知られたくないなどの悩みを抱える家族もいる。そして、医療費や病院へ通う交通費、宿泊費などの出費が増え、経済的な負担を感じることもなる。

このように、家族は多くの問題を抱えながら、それぞれに対処してきているのである。緩和ケアへと徐々に移行する際、最高の医療を受けても無理だったんだと思えることが、家族がスムーズに移行するための必須条件であるといわれる¹⁾。しかし、残念ながら終末期に至る場合の多くは、治療効果が得られない、副作用症状が大きく現れるという経過をとることが多い。そのため、家族

は納得できないまま子どもの終末期を迎える場合もある。

家族の反応

子どもの余命を告げられた家族の反応はさまざまである。いままでの子どもの頑張りを認め、少しでも安楽に過ごさせたいと願う場合もあれば、あきらめきれず、できる限りの治療を続けてほしいと願う場合もある。どの場合も、家族の受ける衝撃は大きい。そして、いままで治るために頑張ろうと励ましてきた子どもに対して、今度はどのような言葉をかけたらよいのか戸惑うことも多い。

家族の心理状態は、ショック、絶望感、現実否認の段階から、子どもの状態を受け入れて、覚悟を決める段階へと進んでいくが、けっして一方向へ進むのではなく、行きつ戻りつしている。そのなかで、わずかな希望を見出したり、奇跡を信じたりしている。子どもの状態を受け入れ、ある程度の覚悟ができた段階で子どもの死を迎えられればよいが、現実否認の段階で死を迎えた場合、家族へのグリーフケアが大きな課題となる。

また、いままでの経過での医療者との関係性も終末期における家族の心理状態に大きく影響する。信頼関係がとれていれば、家族は子どもの状況を受け入れることに自身の気持ちを向けやすい。しかし、医療者に不信感をもっている場合は、怒りを感じたり、自分たちが何とかしなければという焦りも生じ、穏やかな気持ちで子どもの状況を受け入れることは難しい。

終末期において家族は、子どもにできる限りのことをしてあげたいという望みをもつ。「痛みをなくしてあげたい」「何か思い出をつくってあげたい」と願うことが多い。「思い出づくり」は、子どものためだけでなく、家族自身の「思い出づくり」なのである。このときに家族の願いに沿うことが、死別後の家族の体験として重要となってくる。

家族に課せられる意思決定

終末期の家族は、表2に示したようないくつかの意思決定を迫られる。

まずは、今後の治療方針に関する同意である。積極的治療を続けていくのかどうかという選択をしなくてはな

表2 終末期において家族に課せられる意思決定

- ・ 今後の治療方針に関する同意
- ・ 疼痛コントロールの方法に関する同意
- ・ 子どもへの説明やかかわり方
- ・ きょうだいへの説明やかかわり方
- ・ 周囲への説明やかかわり方
- ・ これからの子どもとの過ごし方
- ・ 蘇生に関すること

らないときもある。そして、症状緩和ケアにおける選択、特に疼痛コントロールの方法について説明を受け、同意することとなる。このとき、麻薬使用に関して、子どもの意識レベルが低下することを心配して抵抗を示す家族もいる。

子どもに現状をどのように伝えるのか、どのような言葉をかけたらいいいのか悩むことも多い。子どもに「自分は死ぬのか」と聞かれたらどうしようかと考える家族もいる。しかし、子どもは親が困るようなことを聞こうとしない場合が多い。子どもは親を気づかい、親は子どもを気づかい、お互いに「死」という言葉を避けながら、死に直面しているのである。死に対する漠然とした不安を、誰かと話したいと思っている子どももいる。親と話せない場合、看護師に話しかけることもある。それは何げないケアの合間に言われることもある。子どもの話したいというサインを見逃さないこと、聞く姿勢をもつことが大切である。必要であれば子どもの思いを家族にも伝え、今後どのように子どもとかわかっていかなど家族と話し合うようにする。

病気の子どものきょうだいがいる場合、きょうだいに説明するのか、説明する時期はいつがいいのか、どのように説明するのか意思決定を行う必要がある。この場合、説明するか否かはきょうだいの年齢を考慮することが多い。きょうだいはいままでの闘病生活の過程で、家族内の役割も変わるなか、いろいろと我慢したり、孤独を感じたりしている。何も知らされないことで不安を感じつつ、しかし状況を把握していることもある。小児がんの子どもとの死別後、自分は何もできなかったという無力感、時には親の気持ちを独占している小児がんの子どもに嫉妬したことで、罪悪感をもつきょうだいもいる。家

族へはそうしたきょうだいの影響も伝え、きょうだいにどのように説明するか、死の概念を理解する発達過程に応じた説明方法を助言することが大切である。また、家族以外の周囲の人に、誰にどこまで話すのかについても考えなくてはならない。

今後、子どもとどのように過ごすのか、場合によっては転院したり、在宅ケアへ移行することもある。在宅ケアは子どもと家族の意向で決定されるが、リスクも伴うことなので、慎重にすすめる必要がある。

そして、最期に状態が急変した場合、蘇生をどうするのか医療者と決めておく必要もある。

当然これらの意思決定は家族だけが行うのではなく、子どもの意思も考慮しながら行われる。どのように子ども自身がその決定に参加できるのか、それが子どもにとって最善のことなのか、看護師はそのことを念頭におき意思決定を支える必要がある。

家族へのケア

1. 家族のアセスメントを行う

家族の心理状態、対処能力などアセスメントを行う。終末期に至る経過のなかで生じる問題に対して、家族がどのように対処してきたのか、周囲の人のサポートは得られるのか、それによって家族の対処能力や判断能力を評価し、終末期における意思決定を支える。小児がんの特徴として、診断から比較的長い経過をとることが多く、そのためケアする看護師は、その家族の特徴や価値観、サポート態勢について把握しやすい立場にある。能力が未熟な家族の場合は、意思決定に際しても自己判断が難しいので、そのことを考慮して説明を行う。

2. 家族のニーズにこたえる

家族が子どものケアで一番望むことは、身体的苦痛の軽減である²⁾。終末期にある子どもは、それまでの治療過程とは異なる痛み、呼吸障害、食欲不振、嘔吐、倦怠感、不眠など、さまざまな身体症状を示す。これらの症状は子どものQOLに影響を与えるので、子どもと家族が残された時間を有意義に過ごすためにも、症状マネジメントが重要となる。家族も身体症状で苦痛を訴える子どもを見るたびに、親として何もできない無力感を感じ

る。子どもへの積極的な苦痛緩和ケアは、家族にとっても重要な心理的援助の一助となる。

そして、家族が適切な選択ができるように、さまざまな情報を提供する必要がある。家族も意思決定するうえで、医療者からの情報提供を求めており、実際の意思決定に影響を与えている。

情報提供の際に、考慮しなければならないことがある。まずは、子どもの状態に対する医療者と家族との認識にはズレがあることである。「説明されて(終末期であるということは)頭ではわかっていた。でも心ではわかっていたように思う。子どもが亡くなる瞬間まで実感できなかった」と述懐する家族もいる。医療者はこれから子どもの状態で予測できることを具体的に的確に伝えていく必要がある。そのためには、医療者自身の終末期ケアの経験が重要になってくる。看護師には、自分の経験を実績として積み重ねていく責務がある。

次に考慮することは、その経験が家族にはないということである。高齢化が進んでいる現代では、自分の親との死別体験もないまま、家族としては初めての選択を自分の子どもで体験する場合もある。意思決定を支えるためにさまざまな情報を提供しても、家族としては正直「わからない」というのが現状である。その場合、結局は医療者の意向に引きずられることが多い。こちらが何も言わなくても、家族はこちらの意向を雰囲気などで感じるのである。そのことも念頭におき情報提供を行わなければならない。

家族は子どもにできる限りのことをしてあげたいと望んでいる。そして思い出に残るようなイベントを望むこともある。そのような希望を叶えるために、時には外出や、一時的に家に帰ることが可能なように調整を行うこともある。その場合、家族の思いも大切であるが、子どもの思いや体調を十分に考慮することが必要である。また、いまの子どもでできることを提案して、家族

とともに考えていくことが大切である。できることは大層なことではなくてよく、日常的なケアが十分に行われることが家族にとって大きな意味をもつこともある。最後まで普通に生活できたと感じることに意味があるのかもしれない。日常的な子どもの世話を看護師と一緒に行うことで、家族も子どものためにできることがあるという思いを感じることができる。

終末期の子どもの状況は、家族にとっても医療者にとっても残念ながら望まない結果であり、そのことを家族と共有することがためらわれる。家族との話を避けたり、病室への訪室も最小限となってしまうこともある。その場合、家族は見放されたという絶望感、孤独感を抱くことになる。ただでさえ不安が強い家族を孤立させることで、不安を増強させてしまう。家族や子どもに孤立感を抱かせないような配慮も必要である。

終末期にある子どものケアにあたる看護師は、日々試行錯誤しながら看護にあたっていると思われる。試行錯誤することも大切であり、さらにその経験を生かしていく必要がある。

●引用文献●

- 1) 戈木クレイグヒル滋子：ストーリーづくりの助成：よいターミナルケアによるあと押し。小児看護, 26(13): 1745-1755, 2003.
- 2) 田村恵美：終末期にある子ども・家族のニーズと看護。小児看護, 29(12): 1642-1646, 2006.

●参考文献●

- 1) 横山恭子：白血病の子どもと家族への支援。小児看護, 29(12): 1616-1620, 2006.
- 2) 濱中喜代：予後不良な子どもの親に起こりやすい状況とその援助。及川郁子・監, 予後不良な子どもの看護, 第1版, メヂカルフレンド社, 東京, 2005, pp. 44-54.
- 3) 「小児がんをもつ子どもと家族の看護ケアガイドラインの開発と検討」研究班：小児がん看護ケアガイドライン 2008.