

第7章 再発時のケア ～再発時の子どもや家族への心理的な支援および bad news の伝え方～

再発時における看護ケアの指針

- ❖ 再発時には再発の事実を告げるだけでなく治療の選択肢や効果、予後の見通しを伝え、家族の意向を確認する。
- ❖ 今後の治療やケアの方針について子どもと家族の意思決定支援を行い、その決定を尊重する。
- ❖ 様々な場面で子どもと家族の意思を確認しながら、状況に応じて子ども、家族、医療者が共に考える機会を設ける。
- ❖ 身体的なケアも細心の注意のもとに進めるが、初発よりもさらに子どもと保護者、きょうだいの心理的なケアを丁寧に行う。
- ❖ bad news を伝える際には、SHARE や SPIKES などのツールを用いて、適切な環境と内容、手順を準備して子どもと家族へのサポートを過不足なく行う。
- ❖ bad news を伝えられた後の子どもや家族の状態に応じて理解度を確認して、補足説明や繰り返し説明を行ったり、情緒的な反応に共感するなどの支援を行う。

7-1 再発時の特徴

小児がんは高い確率で治るようになりましたが、残念ながら再発することもあります。再発は初発と違って次のような特徴があります。

- 再発しても治療で治癒に至る場合、再発を繰り返しても治癒に至る場合、再発して終末期に移行する場合、再発と治癒を繰り返して終末期に移行する場合がある。
- 積極的な治療を行う、造血幹細胞移植を行う、積極的な治療を行わず緩和ケアのみを行うなど、治療方針は多様である。
- 初発より再発の方が予後が悪い可能性が高い(ハイリスク)。
- 再発時の治療は初発時よりも身体的、精神的ダメージは大きい。
- 再発の時期や部位などにより治療の選択肢の幅が広い。
- 治療、状況に応じて様々な副作用があらわれるため、対処療法が多様化する。
- 治療や副作用の特徴から、予測不可能性が高くなる(見通しの悪さ)。
- 見通しの悪さにより、子どもも家族も身体的、心理社会的に不安定になりがちである。
- 子どもは初発時の経験から、自分の病状、体調や予後容易に予測可能である。
- 経過と共に子どもも家族も決断が揺らぐことがある。

- 緩和ケアに加えて、end of life care の要素は初めから取り入れる必要がある。
- 公的医療費負担の適応年齢ではない場合、経済的負担についても対応が必要になる。
- 学校との連携も考慮する必要がある。

身体的なケアも細心の注意のもとに進める必要がありますが、再発時は特に心理的なケアが重要です。

7-2 コミュニケーションと信頼関係

(ファーマインターナショナル、2012)

初発の際にも子どもと家族は大きな衝撃を受けますが、再発時には子どもや家族は病気や症状、治療に関する知識を経験的に持つようになっているため、初発よりもさらに大きな衝撃を受けることになります。そして「治る」、「治った」という希望が打ち砕かれ強い失望感を味わいます。

治癒を目標にした初期治療は間違いではなかったが、期待される結果ではなかったということを子どもと家族、そして医療者も受け入れる必要があります。さらに、再発後にどのような対応をしていくのかについて意思決定を行う必要があるため、医療者は安易なコミュニケーションでやり過ごすのではなく、しっかりと子どもと家族を受け止める必要があります。

子ども・家族－医療者間の信頼関係は初発時に構築されていることが多いですが、再発時はそれまで以上に言葉によるコミュニケーションに加えて非言語的なコミュニケーションを重視していく必要があります。子どもや

家族の意向は変化しうるものであることを念頭において、思い込みでコミュニケーションをとらないようにすることも重要です。

再発後の過程では、それまで以上に子どもや家族と信頼関係を築くことが重要視されます。

7-3 意思決定と告知（塩飽ら、2009）

再発時には初発時以上に、子どもと家族の意思決定支援が必要となります。そしてその意思を尊重することがなによりも大切です。そのため、初発時に主治医から病状や予後のことなどを子ども、きょうだいを含めた家族にどのように説明されているかを確認することと、子どもがどこまで知りたいかその意向の把握が必要です。

子どもと家族への告知においては、再発した事実を伝える以外に、治療の選択肢や効果、予後の見通しを伝え、今後の方針について子どもと家族の意向を確認します。

また、初発時よりもより丁寧な説明、密なフォローを継続的に行うことが肝心です。

子どもや家族の意思、方針は刻々と変わるので、治療、治療結果判定や外泊など様々なシーン毎に意思を確認するとともに医療者間で共有し、方針が変わることを受容し、その時々、状況に応じた情報提供を行い、子ども、家族、医療者が共に考える機会を設けます。

多職種チーム間でも情報や方針を共有し、より密な連携を行うことが求められます。

7-4 再発時の心のケア（塩飽ら、2009）

再発時の心のケアを実施する際には、子どもに現在の状況や見通しを伝えたくて、保護者だけではなく、きょうだいを交えて家族間でよく話し合ってもらうことを基本とし、治療の目標をどこに設定するかを医療者とも話し合い、家族が治療方法や今後の方針を選択することが望ましい方法です。

医療者は十分な情報を提供する必要がありますが、家族にも医療者に任せきりではなく、病気について学んでもらい、より積極的、主体的に治療に取り組んでもらうことが大切です。

子どもや家族がどのような方針を選択しても、「最もよい選択を行ったのか」という不安はなくならないため、子どもや家族がどのような選択を行っても、どのような結果となっても、その選択を尊重し非難をすることはできません。また、子どもと家族はその選択について決して誰からも非難されないことを明確に伝えることが大切です。そして子どもと家族の意志に関心を傾けて尊重し、意志を全うできるよう支援し続けることがなによりも大切です。

1) 保護者の心のケア

再発は治療が困難であることや、ターミナルに移行する可能性が高まるという事実があり、再発を告げられたあとの悲嘆の度合いは初発時に比べていっそう強く深刻となる可能性があります。

再発した事実を受容しがたい思いから、時に攻撃的になり、それを医療者など周囲の人々に向けることも考えられます。看護者としては、そのような感情を向けられて逆転移を容易に起こしやすい状況が起こり、信頼関係が一気に崩れて敵対してしまうことすらあることを理解しておき、慎重に対応する必要があります。

2) 子どもの心のケア

再発時の病気の子どもの心のケアの最大の留意点は、「子どもにどう伝えるか」であり、具体的な方法は初発時の対応と変わりません。

子どもたちは病名や病状を詳しく説明されていなくても、自分の病状、体調や予後を容易に予測可能で、治療の経過中に子どもたちの多くは「治りにくい病気」「治らない病気」「重い病気」「死ぬかもしれない病気」等のように真実に近い質の情報を得ていることが多いと考えられています。

再発時も初発時と同様に早めに真実を説明するのが理想です。子どもと家族の認識や意向を確認しながら、病状の説明にとどめるのか、**bad news** も含めて説明を行うのがいいのかを慎重に検討する必要があります。

- 初発時に本人に説明されていて、再発も伝える場合

本人の意向は確認しやすく、それに沿った首尾一貫した対応を行いやすくなります。これにより子どもと保護者、医療者の信頼関係を維持することができます。ただし、どこまで説明するかや方法については、子どもと保護者の認識や意向、治療可能性の見通しによります。

- 初発時に本人に説明されていて、再発を伝えていない場合

体調が悪いことと説明されないことの狭間で自分の病状を心配し、周囲に対して疑心暗鬼になります。これを回避するためには再発時も初発時と同様に説明することを検討する必要があります。

- 初発時に説明されていない場合で、再発を機に説明する場合

初発時に説明しなかった理由を説明する必要があります。その際には保護者や医療者が初発時に説明しなかった考えや迷いについて伝えるのも誠実な対処です。

今回説明する理由として、積極的に治療やケアに参加して欲しいこと、これからも常にそばによりそい、ともに戦っていくことを明確に保証して伝えることが重要です。

- **初発、再発ともに説明しない場合**

治癒に向かわない場合では、子どもは自分の現在や少し先の状態について見通しがつかず、また説明されている内容と現在の状態が合わないことに疑問を抱きます。保護者と医療者は子どもに治療や検査、状態を正確に説明することに苦慮し、適切な対応が遅れがちになり、方針が統一されず、これらがあいまって子どもの不信感を引き起こすことにつながります。この状況は、もっとも不安定かつ困難な経過をたどることが考えられ、子どもも保護者も医療者も心理的負担が大きいことも事実です。

ただし、これが考え得る最良の選択である事例があることを認識しておくことも必要です。

3) きょうだいの心のケア

病気の子どものこれまでの状況を説明されておらず、再発して治療が困難になった状況を突然説明されてもきょうだいは混乱してしまいます。きょうだいについても病気の子どものように早めに真実を告知するのが理想です。

きょうだいに再発をどう伝えるかは以下の点を考慮する必要があります。

- 説明を行う際の留意点は初発時と同様である。
- 再発はすぐさま死（ターミナル）に結びつくものではないが、再発の病状によっては治療が困難であることや、ターミナルに移行する可能性が高いことを伝えなければならないこともある。
- きょうだいには、言葉で詳細な説明を行うよりも、外泊で帰ってきた病気の子どもの様子をみてもらったり、病棟に面会に行ったりすることを通して、病気の子どもの状況を伝えることがより適切であることもある。

7-5 bad news の伝え方

再発時にも子どもと保護者やきょうだいなどの家族に病名や病状、治療の見通し、予後などについて説明をする必要があります。

伝える内容には、厳しい事実や悪いニュース（bad news）が含まれます。bad news を伝えられた子どもや家族が心理的に動揺することは、正常な心理的反応として起こりうることです。したがって、医療者は bad news

の伝え方を学び実践する必要があります。

ここでは bad news の伝え方で有用な「SHARE（藤森、2007）」と「SPIKES（久保田、2007）」の概要を紹介します。

これら二つのツールはあくまでも基本的な指標であり、そのまま使用するものではありません。その本質を理解したうえで、子どもと家族の状況に応じて適切に応用して活用することが重要です。

bad news は初回は医師が伝えますが、看護師はチームの一員として同席します。看護師は子どもや家族の状況に応じて理解度を確認したり、情緒的な反応に共感するなどの支援を行うことが期待されています。また、子どもと家族は看護師に、説明後の補足説明や繰り返しの説明をしてもらう役割を期待していますので、適宜これらに対応する役割を担います。

1) SHARE とは（藤森、2007）

SHARE は、bad news を伝えられる際に、患者が医療者に対して求めているコミュニケーションの態度や行動を示したものであり、構成要素の頭文字から命名されました。構成要素は以下の4つから成っています。

SHARE の詳細は表1に示しました。

2) SPIKES とは（久保田、2007）

SPIKES は、bad news を伝えるためのプロトコール（ガイドライン）です。bad news を適切に伝え、相手を援助する能力を高め患者と家族からより学ぶことを目的としています。

SPIKES の詳細は表2に示しました。

3) 「SHARE」と「SPIKES」の関係（藤森、2007）

SPIKES は基本的コミュニケーション・スキルの各要素を面談の時系列に沿って並べ替え、強調すべきものを独立させたものです。一方 SHARE は患者や家族が医療者に対して望むコミュニケーションの各要素であり、時間軸は考慮されておらず特に情緒的サポートを重視しています。

したがって、bad news を伝える時は SPIKES の流れに沿って適宜 SHARE の内容を反映した構成にします。

表1 SHARE とは

| Supportive environment 支持的な場の設定 | |
|---|---|
| 目標 | ●落ち着いた環境を整える ●信頼関係の構築 |
| 行動 | <p>①信頼関係の構築 礼儀正しく接する，直接会って伝える，初対面で伝えることを避ける，身体を相手の方に向け，目や顔を見て話すことが求められています。</p> <p>②場の設定 落ち着いた環境を整える，プライバシーが保たれる場所の確保，十分な時間をとる，同席者について相手の意向を確認することに配慮します。</p> |
| How to deliver the bad news 悪い知らせの伝え方 | |
| 目標 | ●患者と家族に対して誠実に接する ●患者と家族の納得が得られるように説明する |
| 行動 | <p>①誠実な対応 相手の顔や目を見ながら伝える，事務的すぎずかつ大げさすぎない伝え方，正直に話す，明確な言葉で伝える，すべて伝えるが伝える内容は相手の意向に従う，相手の言葉を途中で遮らないことが求められています。</p> <p>②理解しやすい説明 病気になる相手の認識を確認する，わかりやすい言葉で丁寧に伝える，専門用語を使用した場合は理解できているか確認する，話の途中で適宜要点をまとめる，相手に実際の写真や検査データを用いて説明する，必要に応じて紙に書いて説明し説明に用いた紙を相手に渡す，相手の気持ちを尋ねながら話を進める，いつでも質問できることを伝える，相手の質問を促す，質問に十分答えることが求められています。</p> |
| Additional information 付加的な情報 | |
| 目標 | ●治療方針に加えて日常生活への影響など患者や家族が望む話題を取り上げる ●患者や家族が相談や関心事を打ち明けられることができる雰囲気を作る |
| 行動 | <p>①意思確認 意思決定に関与する者の選定や意思決定を尊重することを伝え意向を確認します。</p> <p>②医学的情報 利用できる治療法や今後の治療方針を伝える，治療の危険性や副作用を説明する，医師の勤める治療法を伝える，セカンドオピニオンについて説明することが求められています。</p> <p>③社会的情報 利用できるサービスやサポートの情報を提供する（医療相談，高額医療負担，訪問看護，ソーシャル・ワーカー，カウンセラー），これからの日常生活について話し合うことが求められています。</p> <p>④希望する情報を提供する 医学的情報や治療などの情報を提供する，情報の入手方法を伝える，他の患者からよく質問される内容，代替療法などの情報を伝えることが求められています。</p> <p>⑤希望する話題を聞き出す 質問しやすい雰囲気を作る，いつでもどんな話題でも取り上げる準備があることを伝える，「知りたいことはありませんか」「何か気がかりなことはありませんか」などの質問をすることが求められています。</p> |
| Reassurance and Emotional support 安心感と情緒的サポート | |
| 目標 | ●患者と家族の気持ちを理解する ●共感（優しさ，思いやり）を示す ●患者と同じように家族にも配慮する |
| 行動 | <p>①相手の気持ちを理解する 相手の気持ちを探索する，オープン・クエスチョンを用いて相手の懸念を聞き出すことが求められています。 探索する例：「今どのようなお気持ちですか」 オープン・クエスチョンの例：「ご心配なことは何ですか」 「一番気がかりなことはどのようなことですか」</p> <p>②共感（優しさ，思いやり）を示す 表出された感情を受け止める，いたわる言葉をかけることが求められています。 感情を受け止める例：「眠れないというのはつらいですね」 いたわる言葉の例：「おつらいことと思います」，「驚かれたことでしょう」</p> <p>③気持ちに配慮する 気持ちを和らげる言葉や心の準備ができるような言葉をかける，情報は小分けにして段階的に伝える，希望が持てるように伝える，希望が持てる情報も伝える，相手の気持ちを支える言葉をかける，最後まで責任をもって対応することを伝えることが求められています。 気持ちを和らげる例：「暑い日が続いていますが眠れていますか」 心の準備ができる例：「少し残念なお話をしなければならいのですが」 希望が持てるように伝える例：「病気を治す治療よりも一緒に痛みをとる治療に重点を置きましょう」 希望が持てる情報を伝える例：「辛い骨には転移はありません」 患者の気持ちを支える例：「一緒にやってみましょうね」 最後まで責任をもって対応することを伝える例：「私たち診療チームは少しでも良くなるよう努力し続けます」</p> <p>④家族への配慮 家族の理解や質問を確認することが求められています。 「お父さん（お母さん）から質問はありませんか？」</p> |

藤森麻衣子（2007）：第3章 患者が望むコミュニケーション，内富庸介，藤森麻衣子 編，がん医療におけるコミュニケーション・スキルー悪い知らせをどう伝えるか，11-22，医学書院，東京。（一部改変して引用）

表2 SPIKESとは

| |
|---|
| Setting 場の設定 |
| <p>3つの要素を準備して bad news を伝える場を設定します。</p> <p>①環境を整える 個室などプライバシーが保たれる場所を確保し、患者と家族および患者と家族が希望する同席者を招き入れ着席します。</p> <p>②タイミングを図る 患者の病状や患者と家族の心身の状態などから伝えるタイミングを見極めます。必要な資料をあらかじめ準備して伝える内容を事前に整理しておきます。</p> <p>③相手の話を聞く技術を働かせる 患者や家族と面識があってもあらためて自己紹介します。 話を聞く際には適度に相手に視線を合わせ、相手の話にあわせてうなずき、オープン・クエスチョン（はい、いいえで回答できない質問）を用いる。相手が言った言葉を繰り返す、相手の話を遮らないなども重要です。</p> |
| Perception 病状認識 |
| <p>患者と家族の認識度を知る段階です。相手の認識と現実の差が大きいほど bad news のインパクトは大きくなります。この差を埋めながら伝えることが重要です。この段階で相手の認識の程度や情緒的反応などを把握します。</p> <p>用例：「外来担当の先生からは今回の入院についてどのように聞いていますか？」</p> |
| Invitation 相手からの招待 |
| <p>患者や家族がどの程度の情報を知りたいかを確認する段階です。相手がどの程度の情報提供を求めているのか、bad news を聴く心の準備ができているかどうかを確認するための質問を行います。この過程を経ることで患者や家族の知りたい権利、知りたくない権利、知らせる意向、知らせない意向を尊重することができます。これらの考えや意向が変わったときには、それに応じることができることも伝えます。</p> <p>用例：「これから検査結果について説明しようと思いますが、よろしいでしょうか」 両親「はい、よろしく願います」（これが相手からの invitation です） 「お子さんにはどこまで説明したいと思っていますか」 「〇〇くんは自分の今の体の状態について知りたいですか」「〇〇くんはだれに（いつ、だれと、など）説明してほしいと思っていますか」</p> |
| Knowledge 情報の共有 |
| <p>事実を伝え相手と情報を共有する段階です。</p> <p>①伝える内容（診断・治療計画・予後・援助）を決定する それまでの Perception（病状認識）や Invitation（相手からの招待）で把握した情報に基づいて bad news を共有します。治療の意義と選択肢、予後などについて正確な情報を共有することが最も重要です。</p> <p>②相手の病状認識、理解度に応じて始める</p> <p>③情報の提供 患者と家族の理解度に応じて専門用語を極力使わずにわかりやすい言葉を用いて、時には理解を助けるために図を描いたり小冊子を利用して丁寧に説明します。説明するときには、情報をゆっくり少しずつ提示し相手の言葉に耳を傾け、相手の理解度を何度も確認しながら進めます。 相手の認識と現実の差が大きい場合は、「驚かれるかもしれませんが」などの「警告」を前置きして話します。 用例：「残念な結果なのですが……（間をとる）」 「ここまでのところは理解できましたか？」</p> |
| Emotion 感情への対応 |
| <p>E は emotion 以外に exploration（探索）、empathy（思いやり）の意味があります。bad news を伝えられた患者と家族がどのような emotion（感情）を持っているかを exploration（探索）し、empathy（思いやり）を示しつつ対応する段階です。 相手が涙を流すなど感情（emotion）をあらわした場合は、「当然のお気持ちだと思います」などの言葉がけを行います。 用例：「心配されていることを教えていただけますか？」 exploration（探索）の例 「驚かれたことでしょう」、「……（沈黙を保つ）」 empathy（思いやり）の例</p> |
| Strategy/Summary 戦略/要約 |
| <p>bad news を伝えられた患者と家族に、今後の計画（Strategy 戦略）と面談のまとめ（Summary 要約）を伝える段階です。</p> <p>①今後の計画を立てる 患者や家族とともに決定される、将来の明確な計画があることを保証します。</p> <p>②面談のまとめを行い質問がないか尋ねる 患者や家族の理解を確認することが重要です。面談の重要な点を要約し「何かご質問はありませんか？」と言葉をかけます。面談終了後もいつでも質問できることを伝えます。 積極的な治療を行わない場合でも、現在の課題や不安に応じた今後の方針と選択肢を明確に示します。</p> <p>③今後の約束をして面談を完了する 次回の予約を取らずに面談を終了することは避けます。</p> |

久保田 馨 (2007) : 第4章 悪い知らせを伝える際のコミュニケーションに関する北米の取り組み (SPIKESについて), 内富庸介, 藤森麻衣子 編, がん医療におけるコミュニケーション・スキル-悪い知らせをどう伝えるか, 23-30, 医学書院, 東京. (一部改変して引用)

引用文献

- ファーマインターナショナル (2012.10.1) : BAD NEWS の
GOOD な伝え方, 2012.10.1,
<http://www.gi-cancer.net/gi/bnews/index.html>
- 藤森麻衣子 (2007) : 第3章 患者が望むコミュニケーション,
内富庸介, 藤森麻衣子編, がん医療におけるコミュニケーション・スキルー悪い知らせをどう伝えるか, 11-22, 医学書院,
東京.
- 藤森麻衣子 (2007) : note SPIKES と SHARE の関連は?,
内富庸介, 藤森麻衣子編, がん医療におけるコミュニケーション・スキルー悪い知らせをどう伝えるか, 31-33, 医学書院,
東京.
- 久保田馨 (2007) : 第4章 悪い知らせを伝える際のコミュニケーションに関する北米の取り組み (SPIKES について),
内富庸介, 藤森麻衣子編, がん医療におけるコミュニケーション・スキルー悪い知らせをどう伝えるか, 23-30, 医学書院,
東京.
- 塩飽仁, 井上由紀子 (2009) : 第8章 トータルケア ; 心理面の
ケア ; 時期別ケア 再発時の支援, ココからはじめる小児がん
看護ー疾患の理解から臨床での活用までー, 260-261, へ
るす出版, 東京.

参考文献

- FELLOW TOMORROW 編集委員会 (2001) : 病気の子どもの
気持ち〜小児がん経験者のアンケートから〜, がんの子ども
を守る会 FELLOW TOMORROW, 東京.
- 藤森麻衣子, 内富庸介編 (2009) : 続・がん医療におけるコミュニ
ケーション・スキルー実践に学ぶ悪い知らせの伝え方, 医
学書院, 東京.
- 平井啓 (2011) : 「緩和ケア」ということばと概念を整理してみ
る, 緩和ケア, 21 (4), 397-398.
- 尾阪咲弥花, 有賀悦子 (2011) : 緩和ケアをめぐることばの混乱.
緩和ケア, 21 (4), 399-403.
- 恒藤暁 (2011) : 緩和医療と緩和ケアー理論と実践の統合を目指
してー, 緩和ケア, 21 (4), 382-385.

