

## 第8章 終末期ケア

### 終末期における看護ケアの指針

- ❖ 小児がんをもつ子どもの身体的、心理社会的、スピリチュアル、さらに家族の苦痛を予防すること、あるいは苦痛を最小限にし、子どもと家族が、子どもらしく、家族らしくいられることを支える。
- ❖ 終末期ケアは、終末期になって始まるものではなく、診断後の継続した子ども、家族、医療チームとのかかわりの中で行われていくものであり、治療過程で形成された子どもと家族、医療チームの信頼関係が基盤となる。その過程では、1) 子どもと家族がどうありたいと考えているか、どのように体験を感じているかという子どもと家族自身の感覚への着目、2) 情報の共有、3) 子どもと家族とともにケアを行うことを大切にする。
- ❖ 子どもと家族が、それぞれの意向に沿った終末期の治療や生活に関連するさまざまな選択ができるように支えるために、医療チーム間でのカンファレンスを設けることが望まれる。医療チームは、医師や看護師だけでなく、子どもと家族にかかわる多職種チームが必要である。倫理的な課題の検討が必要な場合には、第三者的な立場の方の同席を考慮する。
- ❖ 終末期にある子どもに生じる苦痛のアセスメントを行い、積極的に苦痛の緩和に努める。その際、薬物を用いる方法だけでなく、マッサージやリラクゼーションなど家族が参加できるような非薬理的な方法の導入も検討する。
- ❖ 終末期ケアにおいては、亡くなりゆく子どもだけでなく、子どもが亡くなった後の両親、きょうだいへのケアにつながる関わりを大切にする。
- ❖ 終末期を在宅で過ごすことは、終末期の過ごし方の選択肢のひとつであり、あくまでも子どもと家族の希望を優先することが必要である。

小児がんの子どもたちの中には、年々進歩する医療の力でもなお、治療することが難しく、残念ながら亡くなる子どもがいます。

終末期にある子どもには、さまざまな身体的苦痛が出現し増大します。さらに、子どもや家族にとっては、治療を目的とした積極的な治療から、主に苦痛緩和を目的としたケアを選択することに伴う葛藤や、親であること、家族であることへの脅かしなど、家族全体にも影響する課題が存在する時期です。

日本小児がん看護研究会が2006年に行った看護師を対象にした調査(三澤他, 2007)の中では、看護師の多くが終末期ケアの難しさを感じていることが明らかになりました。看護師が難しいと感じていた内容は、終末期への移行の時期、疼痛管理などのケア、さらには、どのように子どもへ説明するか、終末期ケアへの移行を受け入れられない家族へのケアなどでした。終末期ケア

は、難しいケアであるからこそ、これが正しいという答えがあるものではありません。また、終末期ケアに関連するエビデンスは、まだまだ十分とはいえない現状があり、模索しながらケアへ取りくむことになります。終末期にある子どもと家族のケアにおいて目指すところを、子どもと家族と共有し、他の医療チームメンバーと協働しながら、ケアにあたる必要があります。

#### 8-1 終末期ケアの目指すところ

図は、緩和ケアに関する考え方を示しました。緩和ケアは、終末期に特化したものではありません。終末期にある子どもの身体的な苦痛が強くなることだけでなく、子どもや家族らしい生活を送ることが難しくなることも多く、緩和ケアがより重要な時期といえます。WHOは、緩和ケアについて、「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おこない、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、クオリティー・オブ・ライフ（生活の質、生命の質）を改善するためのアプローチである」と定義しています。看護師は、小児がんをもつ子どもの身体的、心理社会的、精神的苦痛、さらに家族の苦痛を予防すること、あるいは、苦痛を最小限にし、子どもと家族が、子どもらしく、家族らしくいられることを支えられるように取りくむことが必要です。また、英国の ACT（Association for Children's Palliative Care）では、緩

和ケアは、子どもの苦痛や症状の緩和だけでなく、「レスパイトケア、終末期のケア、死別後のケア（ビリーブメントケア）の提供を含むもの」と定義されています。「親でいられた」「子どもとのつながりを強く感じる事ができた」ととらえている親は、死別後の悲嘆や抑うつが少ないだけでなく（Drew, 2005; Wijngaards-De Meij, 2008）親自身が自分の生き方をも考えられていることがいわれています（松岡, 2012）。終末期にある子どもや家族が、子どもらしく、家族らしくいられたと感じられるようなケアは、子どもとの死別後の家族の体験にもつながることを忘れてはならないことです。

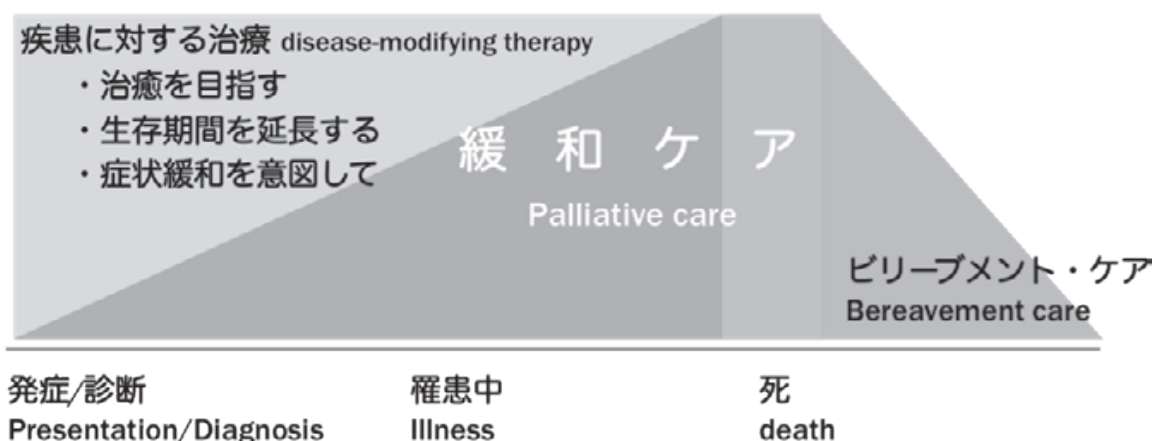


図 緩和ケアの考え方

(Cancer Control: Knowledge into Action. WHO Guide for Effective Programmes - Palliative Care. 2007 より筆者訳引用)

### 8-2 終末期ケアにおける子どもと家族の選択を支えること

子どもらしくいられること、家族らしくいられることを支えることが、終末期のケアにおいて目指すところであることを述べました。しかし、終末期にある子どもや家族に対して、医療者は、治療をどうするか、生活の場所をどうするかという選択を求めがちです。しかし、終末期となり、さらなる治療の中止や積極的な延命治療をしないという選択をする子どもと家族は、自分のありたい姿や子どもらしい、家族らしい生活を果たすためには、どのような治療やケアを選択するのが、自分、家族にとってよいことかを考えた選択を行うようになることが示されています（松岡, 2012）。終末期に関連する選択は、誰が、いつ、どのように決めるものなのか、発達過程にある子ども自身はどのようにそれらの決定に参加するのか、子どもにとっての最善の利益はどうかなど、決定自体の難しさだけでなく、ときに倫理的な問題が含まれる複雑な事象です。看護師は、小児がんの治療という長い

経過の中で、子どもや家族の生活そのものを支える存在です。治療過程を通して、子どもや家族が考えている、自分らしさ、家族らしさに着目しながら、治療という“医療の選択”ではなく、“人としてのあり方、その生活のための選択”ができるように医師や他職種チームと連携することが求められます。Hinds (2001) らが示している、終末期に関連する意思決定についてガイドラインでも、終末期の意思決定（選択）に関するケアは、小児がんと診断されたときから始まり、継続した子どもと家族、そして医療チームとの関係の中で行われていくものであることが示されています。私たち小児がんの子どもをケアする看護師は、治療の早期から子どもと家族と信頼関係を築くことができる存在であり、このことは終末期のケアにおける看護師の強みとなります。

以下には、終末期に関連する選択を支える重要な視点を示します。

#### 1) 子どもや家族の感覚に着目すること

子どもたちはたとえ病状を説明していなくても、病気

の進行を自覚し、死や病状の変化などに不安を感じています。看護師は、終末期に限らず、診断時から続く日々のかかわりの中で、日常のケアや検査の場面などでの、対話を通して、子どもがどう感じているのか、どういうふうに自分自身をとらえているのか、子どもの気持ちや考えを受け止めていくことが重要です。子どもたち自身が、どうしたいと考えているか、どういう自分でありたいかという子ども自身の感覚に着目し、その望みを家族と共有してともに考えていけるような関係作りも重要です。学童期以降や特に思春期の子どもの場合、子ども自身が治療やケアを選択する中心になることが大切です。しかし、すべての子どもが自分自身で「決めたい」という気持ちを持っているわけではないことも知っておく必要があります。看護師は、生活上の希望だけでなく、子ども自身の聞きたい気持ちや選択に関わることへの意向についてもとらえることが大切です。

また、初発時や再発時の決定とは異なり、親は、「子どもには伝えられない。伝えると希望をなくす」と感じ、子どもの意向を確認することが十分できないまま、親が中心となり選択をすることがあるかもしれません。しかし、そこには、親の苦悩や考えがあることを忘れてはなりません。普段の親とのかかわりの中で、親子のコミュニケーションや親の価値観や子育てに関する信念などをとらえつつ、家族とともに子どもにとって何が大切なことであるかを話し合う機会が必要となります。その対話を通して、看護師は、親が、親としての葛藤を感じているのか、自分自身の気持ちや考えをどのようにとらえているのか、親自身が気づいていけるように親の感覚に着目することが重要と考えます。そして、子どもの意向、意思を尊重し、看護師はときには子どもの代弁者となり、医師やその他の医療者、家族に伝え調整する役割が望まれます。

## 2) 情報の共有

子どもや家族が、自分らしく、家族らしい生活を過ごすための選択ができるように、さまざまな情報が子どもや家族と共有できるようにする必要があります。米国の看護研究では、終末期にある子どもの家族が、その後のさまざまな意思決定に最も影響を与えたと感じているのは、「医療者からの情報提供」でした (Hinds, 1997)。医療者は、検査データや過去の経験から子どもの状態を客観的に判断し、治療方針の切り替えを提案することがあります。しかし、家族にとっては、子どもを失いたくないという気持ちが強く、闘病意欲を失いたくないと考えているため、現実のものとして受け止めることが難しいことがあります (Kars, 2010; Matsuoka, 2012)。子

どもの状態に対する医療者と家族の認識には違いがあることを感じながら、医療者はこれから起こることを予測して家族に伝えることが大切です。また、医療者が、治療に着目した情報提供をすることは、「親として治療せずにはいられない」という葛藤を伴う選択につながることも考えられます。そのため、終末期に関連する情報を伝える際には、事前に医療チーム間でカンファレンスを行い、誰に、どのような情報を、いつ、どのように伝えるか、その際に、誰が同席するのがよいか、話をした後のケアをどのように行うかなど、詳細に検討し、チームで支えることが重要です。

時に、事前のカンファレンスは、チーム間の目標共有だけでなく、共有される情報が倫理的な視点において、どのような意味をもつものかを検討する場でもあります。つまり、子どもや家族の感覚に着目した情報を共有することで、医療者の倫理的な考えの視点だけでなく、子どもや家族のあり方を支えることにつながる医療を考えると、医療者間での倫理的ジレンマを解決することに役立つと考えます。可能であれば、倫理調整が行える専門看護師や、これまでの診療に関連しない第三者的な医師などが同席するとよいといわれています。日本ではまだ普及していませんが、倫理審査委員会の下部組織として、院内の医療従事者なら誰でも相談できる「症例倫理検討会議」がある病院もあり、終末期に関連する治療選択上の医療者のジレンマなどが自由に相談できる院内の体制を整えておくことも必要です。

また、通常の治療期間に行われる病状や治療内容の説明とは異なり、単なる情報の提示にとどまらず、医療者からの情報の提示をもとに、子どもや家族が「語る」ことができる場であることが大切です。医療者は、話を始める前やさまざまな情報を提示する場面において、「ご両親にとっては少しつらい情報かもしれませんが、この先の子どもにとってよりよいことを一緒に考えていくためにお伝えしたい」などの言葉を添えると、親にとって bad news と感じる情報提供の場面で、親自身が準備できることにつながります。また、情報を伝える際に、子どもや家族との関わりを通して看護師が感じていることを話し合い、子どもや家族とその気持ちを共有することも大切です。たとえば、子どもの様子 (例；昨日の準夜でね、看護師に、「俺の治療ってまだ続くのかなあ。俺、このままずっと病気なのかな」って話してくれたんです。○君、自分のこと知りたいのかなって思うんですが、お母さんどう思われますか) など) や、看護師がとらえている子どもの発達やとらえ方についても伝えるようにします。そして、子どもの身体面だけでなく、社会面や心

理面についても話し合い、両親が「つらい」中でも、“子どもの安楽”を焦点にあてた話し合いができ、「子どもが子どもらしくいられることが、親である自分にとってのいいこと」と感じられるような情報が共有できることが大切です。

### 3) 子どもと家族とともにケアを行うこと

終末期であっても、子どもと家族が最期のときであっても、子どもらしく、そして家族らしい生活をすごし、「自分」「親である」「家族である」ことを感じられるように過ごせることを支えるためには、看護師と子ども、家族が、日常生活のケアを一緒に取り組むことが大切です。ときに、両親は、「何もしてやれない」「親として何をしてあげればいいのか」など、親役割に関する葛藤を抱くことがあります。子どもにとって最善のケアを家族とともに考えながらケアを行い、子どもと一緒にいられることで、「こうすると子どもが子どもらしく過ごせるんだなあ」「私／俺って、やっぱりこの子の親なんだ」「これがうちの家族だなあ」「この時間がとても愛おしい」など、家族が感じている喜びや安楽の感覚を共有しながら取り組むことが看護師に求められます。そのためには、ケア場面などにおいて、「ママに身体拭いてもらって気持ちいいね」「明日、パパと一緒に散歩するんだよね、いいなあ」など、両親が行っていることを語り合い、両親が、“親である”ことを感じられることを大切に家族とともにいることが看護師には求められると考えます。きょうだいのケアへの参加や面会をすすめていくことも必要ですが、きょうだいの発達、亡くなりゆく子どもとのそれまでの関係、親の意向、さらには、ケア参加、面会後に両親がきょうだいをサポートできるか、両親以外の医療職の介入が必要かなどを検討することが大切です。

また、日常ケアでの親の体験だけでなく、海外では、子ども自身もチャイルドライフスペシャリストやホスピタルプレイスペシャリストとのかかわりや保育・授業時間を通じて、可愛くシールでデコレーションした家族への手紙を書いたり、大切なものを入れておくメモリーボックスを作成することを行っています。そして、子どもが亡くなった後に、メモリーグッズを家族が手にすることで、文字通りの“子どもがそこにいた証”を共有することにつながるかもしれません。ある家族は、子どもの手の型をとり、いつでもその感触を味わうことができるものを作成し、家族にとっての子どもの思い出の品として残したというものもありました。いろいろな方法がありますが、子どもを思い出すことができるものを残すことも死別後の家族のケアの一助となります。

### 4) 終末期にある子どもと家族とともにあること

終末期にある子どもをケアする看護師は、「子どもがどのように思っているのか知りたい」「親が考えていることと子どもが思っていることはずれていないか」などと考えることがあります。その反面、「子どもに聞かれたらなんと答えていいのか」「聞かれたら困るから、あまりかわらないように」といった姿勢になってしまうこともあります。このような状況において“主語”は誰でしょうか。「知りたい」「聞かれたら困る」と思っているのは“看護師”となってしまうことはないでしょうか。「僕死んじゃうの?」といった直接的な質問が聞かれた場合などは、子どもが発したことのひとつひとつを大切に、子どもが語りた、聞いてみたいというサインであることを知っておく必要があります。そして、「どうしてそう思う?」など、yes、no ではない、オープンな質問を返し、子どもの現状の理解やより深い感情について、子ども自身が語ることを大切にします。そのためには、苦しみを感じている子どものそばに文字通り寄り添い、ともにある存在であることが何より重要なことです。

ときに、子どものプライマリーナースとなった看護師は、「何か伝えなければ」「何かサポートになることをしなければ」と感じ、周囲の看護師は、「プライマリーナースが家族の話を聞くこと」ととらえている傾向があるかもしれません。終末期に関連する情報は、子どもや家族にとって bad news であると同時に、提示する医療者にとってもとまどう、つらい体験となります。何かを提供しなければと気負うのではなく、看護師自身が自分の感情の揺らぎを見つめ、情報を提示する場面だけでなく、子どもと家族に寄り添うこと自体が終末期においては、子どもや家族にとってとても重要なケアとなります。

つまり、終末期という葛藤や苦悩の高い時期だからこそ、子どもと家族とともにあることがケアの根底にあると考えることが大切です。

#### 8-3 症状マネジメント

子どもと家族が残された時間、自分らしく、家族らしく過ごすために、症状マネジメントはとても重要です。子どもに生じる苦痛の緩和、すなわち緩和ケアは、終末期になってから始まるものではありません。治療経過の中で、子どもと家族との信頼関係を築きながら、子どもと家族中心のケアを行っていくことが、終末期に移行した子どもの症状マネジメントには重要です。つまり、どうありたいか、どういう生活をしたいか、そのために今ある症状にどのように対応するか、子どもや家族と一緒に考えていくことが看護師に求められる症状マネジメント



トであると考えます。

終末期にある子どもには、それまでの治療過程とは異なるさまざまな、そして強い身体的苦痛が多く生じます。主なものは、食欲不振、呼吸困難、疼痛、全身倦怠感、嘔気・嘔吐、便秘、下痢、心理的混乱、不安、せん妄などです。医療者は、呼吸困難や疼痛についてはよく把握し、その対応も行われていますが、その他の倦怠感や食欲不振に対し適切な対応がなされていない場合があります。大切なことは、まず、それぞれのがんに特異的な臨床症状と、原疾患の進行に伴い予測される症状の予防です。また、出現した症状について、原疾患と症状の関連、状態や程度、日常生活への影響をとらえることです。小児を対象とした身体的苦痛に関する緩和ケアについては、エビデンスが十分でないのが現状ですが、看護師が、注意深く子どもの苦痛をとらえ、対応を行っていくことは、子どもの安楽を高めるだけでなく、さまざまな葛藤の中で子どもの終末期ケアに関する選択を行っている家族にとってのケアにもつながります。また、症状に対して何らかのケアを行った場合には、子どもの苦痛の変化が経時的にわかること、どのようなケアが効果的であったかを評価するために、記録を残しておくことも大切です。そしてこのことは、一人ひとりの子どもと家族との経験を通して積み重なり、将来の終末期ケアの向上につながる大切なエビデンスになると考えられます。

症状が出現し、子どもが苦痛を経験している様子を両親が見ることは、とてもストレスフルなことです。また、きょうだいの面会においても、「いつものお兄ちゃんと違う」などの影響を考慮しなければなりません。そのような中で、両親は「何もしてあげられない」と感じることも多いため、看護師は、子どもにとって安楽な方法を両親と一緒に考え、専門的なアドバイスを提示したり、薬物を用いるケアばかりではなく、両親がベッドサイドでできる非薬理的なケア方法を模索することも大切です。

### 1) 呼吸障害

呼吸困難は突然起こることが多く、子どもの苦痛の表現はさまざまであり、また、主観的な感覚でもあるため的確な観察が必要です。まず、呼吸困難を引き起こす要因についてアセスメントし、次に、呼吸パターンの変調の有無、呼吸困難の程度、悪化させる要因、随伴症状などから、どのようなケアが適切か判断します。また、呼吸が苦しそうなわが子をみることは、両親にとってかなりのストレスとなります。呼吸困難のケアは以下のものがあります。

- ☆ **心身の安静**: マッサージ、アロマなどによりリラックス効果が高まる場合もある。
- ☆ **体位の工夫**: 子ども自身が安楽に感じる体位を相談する。
- ☆ **寝衣・寝具の調整**
- ☆ **酸素療法の管理**
- ☆ **鎮痛剤の投与**: 医師との協働が必要となる。また、鎮静剤を用いる場合、子どもと家族のコミュニケーションへの影響を考慮することが必要である。

また、臨終のときが近づいている場合、呼吸パターンの変調を的確にとらえ、両親とも呼吸の変化を共有し、お別れが近いことを伝えられるよう環境を整えます。両親やきょうだい、その他の拡大家族が、亡くなりゆく子どもの側で過ごすことができるように、家族への精神的なサポートを提供します。

### 2) 全身倦怠感

全身倦怠感も主観的なものであり、小児がんそのものや治療に関連する身体的なことだけでなく、心理的、社会的な疲労といった多側面から引き起こされる消耗した状態です。しかし、だるさや身の置き所のなさなど、子ども自身が表現することは難しく、まずは、子どもの主観的な表現を大切にするとともに、子どもを観察する中で、表情だけでなく、ベッド上での動き、動作の一つひとつをとらえていくことが必要です。貧血の有無、電解質データなどもアセスメントの資料となります。倦怠感へのケアは、薬物療法だけでなく、日常生活での援助が大切です。医師や看護師だけでなく、保育士や学校の先生、その他コメディカルとの協働が求められます。

- ☆ **日常生活へのケア**: 学童期以降の子どもでは、どんなに疲れている状態でも、「自分でしたい」という気持ちがあるので、子どもと相談しながら日常生活ケアを行う。
- ☆ **体位の工夫**: 柔らかく、子どもの好むキャラクターが描かれているようなクッションを用いて安楽な体位を整える。子どもによって、安楽と感じる体位が異なるので、子どもとよく相談する。
- ☆ **環境の調整**: 倦怠感はあるものの、ゆっくり睡眠がとれない状態でもあるため、夜間のラウンドや点滴チェックなどの際に留意する。
- ☆ **気分転換**: 「だるそうだから行かないだろう」と医療者や家族だけで決めるのではなく、本人の希望や体調を考慮しつつ、病棟や病院内の行事には参加できるように調整する。子ども自身が遊べなくても、保育士がベッドサイドで作業をしているのを見たり、また、子どもの好みを聞きながら子どもと一緒に何かを制作していくことも気分転換になる。
- ☆ **非薬理的なケア**: 背部マッサージや足浴などは、リラクゼーション効果がある。その際、子どもの好きな入浴剤を用い、ベビーオイルやアロマを使用して両親と一緒にケアを行うと良い。

### 3) 抑うつ・不安・せん妄

子どもの抑うつ状態は、状況的な要因やリスク要因、治療過程の中での精神的な問題や治療のエピソードなどをアセスメントします。なかでも、長期的な経過の学童期以降の子どもはリスクが高いです。また、不安は、主観的な懸念に対する感情であり、「漠然とした」など明確な原因がないこともあります。原因として考えられるものは、薬物投与や何らかの依存から来るもの、今後の自分に対する不確かさなどがあります。また、終末期になると、子どもでもせん妄という状態が見られることがあると報告されています。

これらの症状に対して、適切な薬物の使用により効果が得られることも多くあります。しかし、薬物の使用だけでなく、子ども自身が、どんなことを思い、どんなことを考え、どんなことを表現したいと思っているのかをとらえていくことも大切です。その際には、精神科や臨床心理士の介入が望ましいのですが、すべての病院でこれらの職種が利用可能ではないのも事実です。看護師は、ベッドサイドで、子どもの最も近くにいる存在であり、治療経過の中で築かれた関係性という強みがあります。

「何かを聞き出そう」という姿勢ではなく、マッサージや語りの中で子どもとのスキンシップを図り、ときに、ユーモアを交えながら「子どものそばにいる」ことが重要であると思われます。

### 4) 疼痛

終末期だけでなく、子どもが体験している痛み、どういふふうに対応したいか、子どもの考えや意向に着目することが重要です。また、WHOの疼痛ラダーを参考にし、1) 2段階戦略 (Step1; 軽度の痛みには非オピオイド鎮痛薬を用いる、Step2; 中東度から強度の痛みには、強オピオイドを用いる)、2) 定期的な用法で (dosing at regular intervals; By the Clock)、3) 適切な投与経路で (using the appropriate route of administration)、4) 個々の子どもに合わせた治療法で (tailoring treatment to the individual child) を意識することが大切です。痛みへのケアは、症状マネジメントの章を参照してください。

### 5) 麻薬の副作用へのケア

終末期においては疼痛を訴えることが多く、麻薬を使用しコントロールします。したがってその副作用に対するケアは重要となってきます。麻薬によって起こる可能性がある副作用は以下のとおりです。個々の子どもによって副作用の出現の度合いは異なるので状態のアセスメントが重要となり、早期に対応し新たな苦痛を最小限にする必要があります。

- ☆ 便秘
- ☆ 嘔気・嘔吐
- ☆ 掻痒感
- ☆ 口渇
- ☆ 眠気
- ☆ 排尿障害

## 8-4 子どもを亡くした家族へのケア

### 1) 両親へのケア

子どもの死は両親にとって想像しがたい喪失です。ほとんどの親は自分が身代わりに死にたかったと思うほどです。留意すべきは、悲嘆の感情や表現の方法が父と母で異なる点です。母親が嘆き悲しみなかなか立ち直れないのに対し、父親は心の内を表現しないことが多いです。両親が体験のとらえ方の違いを感じ、夫婦の関係がうまくいかないことがあります。子どもの死に関するとらえ方の違いについて、それぞれの感じ方、とらえ方が共有できるように、医療者との話りの時間をもつことが、両

親間でそれぞれの感覚を知る機会になるかもしれません。

## 2) きょうだいへのケア

小児がんの子どもを亡くした後、周囲の環境も変わり家庭内の役割も変わるなかで、きょうだいは何事もなかったかのように振舞ったり、攻撃的な行動をしたりとさまざまな反応を示すのは自然なことです。それらの行動に隠されたきょうだい自身の苦悩を周囲の人々が共有し、「僕のお兄ちゃん」「大切な弟だった」という気持ちを感じられるような関わりが大切です。そのためには、看護師だけでなく、チャイルドライフスペシャリストやホスピタルプレイスペシャリストなど、きょうだい自身が「自分」でいられる時間を共有した専門職が関わるように調整できることが必要です。

## 3) その他の家族へのケア

両親やきょうだい以外の家族も亡くなる子どものケアに参加しています。特に祖父母が孫を亡くすという体験はつらいものです。祖父母に対してのケアについて書かれたものは少ないのが現状です。亡くなった子どもを取り巻く家族へのケアを行うことで、両親やきょうだいの支えになってくれると考えます。

### 8-5 在宅ケア

小児領域でも、近年、在宅で最期を過ごすことを選択する子どもと家族が増えてきています。最期の場所としてどこを選ぶかは、単純に結論が出せるものではありません。子どもがどのような最期を迎えたいか、親がどのような最期を迎えさせたいかということ、つまり、子どもらしくいられることを支えること、家族でいられると感じる感覚が影響します。ですので、入院生活が長い子どもや家族では、病院にいることで、その家族のあり方が支えられていると感じる場合もあります。私たち医療者の価値観ではなく、一つひとつの家族のあり方を大切に、選択肢のひとつとして、在宅ケアが選択できるように支えることがとても重要です。

#### 1) 在宅ケアの選択

終末期を在宅で過ごす場合には、子どもと家族はさまざまな選択をしなければなりません。看護師は子どもの意思や希望を尋ね、さらに家族の希望、子どもの病状の認識、必要なケアの具体的な実施への取り組みなど、アセスメントが必要となります。つねに、在宅で過ごすことの子どもの家族にとっての意味を語り合い、共有しながら、在宅での生活が過ごせるように必要な調整を行うことが看護師には求められます。

#### 2) 在宅終末期ケア

在宅終末期ケアにおいて、英国ホスピス・緩和ケアサ

ービス全国評議会（全国ホスピス・緩和ケア病棟連絡協議会誌、1999）では、看護師は以下のことを提供することが望ましいといわれています。

- ☆ いざという時の受け入れ先を準備しておく。
- ☆ 看護の仕方を家族にわかりやすく説明しておく。
- ☆ 予想される変化に関して家族に最新の情報を提供し続ける。
- ☆ 患者の症状や状態悪化などが発生した時に、何をすべきかを説明し、準備しておく。
- ☆ 電話や訪問などの外部からの刺激や負担を、家族が調整をするように指導しておく。
- ☆ 家族との話し合いの場をもつように呼びかける。
- ☆ 宗教的・文化的要望についても家族と話し合い、それらを尊重する。
- ☆ 末期症状の特徴について、家族に説明する。
- ☆ 「死」そのものの特徴について、家族に教える。
- ☆ 患者が亡くなった時に、何をすべきかを家族にアドバイスする。
- ☆ 患者の死後、家族が通常経験する悲嘆やそれへの対応を家族に教える。

最近、在宅で死を迎える子どもと家族の話をよく聞くようになりました。家族が在宅で子どもの死を看取るには、家族をサポートできる体制を十分に整えていくことがとても重要になります。最期の時は家族にとっては一番不安が強い時期です。予め、家族が心の準備ができるように、亡くなりゆく時に、どのようなことが起こり、その際にどのようにサポートされるのかを家族が明確に理解できるようにしていく必要があると思います。



## 引用文献

- ACT: A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services. 3rd Edition. ACT, London.2009.
- 英国ホスピス・緩和ケアサービス全国評議会編／全国ホスピス・緩和ケア病棟連絡協議会訳 (1999) : ギア・チェンジャー 人生の最後の日々におけるマネジメントのための指針, 第17回全国ホスピス・緩和ケア病棟連絡協議会.
- Drew D, Goodenough B, Maurice L, et al. (2005): Parental grieving after a child dies from cancer: is stress from stem cell transplant a factor? International Journal of Palliative Nursing, 11,266-273.
- Hinds, P., Oakes, L., Furman, W., et al. (1997) : Decision Making by Parents and Healthcare Professionals When Considering Continued Care for Pediatric Patients with Cancer. Oncology Nursing Forum, 24(9), 1523-1528.
- Hinds,P., Oakes,L., Furman,W., et al .(2001): End-of-Life Decision Making by Adolescents, Parents, and Healthcare Providers in Pediatric Oncology. Cancer Nursing, 24(2), 122-134.
- Kars MC, Gypdonck MHF, Beishuizen A, et al.(2010): Factors influencing parental readiness to let their child with cancer die. Pediatric Blood Cancer, 54, 1000-1008.
- Matsuoka M & Narama M.(2012) : Parents' thoughts and perceptions on hearing that their child has incurable cancer. Journal of Palliative Medicine, 15(3), 340-346.
- 松岡真里 (2012) : 小児がんで子どもを亡くした親の治療過程における認識と意向に関する研究～意向の変容モデルの検討～, 名古屋大学大学院博士論文研究.
- 三澤史, 内田雅代, 竹内幸江他 (2007) : 小児がんをもつ子どもと家族のケアに関する看護師の認識—ケア 29 項目の実施の程度と難しさの認識—, 小児がん看護, 2, 70-80.
- Nuss SL.: Redefining parenthood: surviving the death of a child. Nebraska, USA: University of Nebraska Medical Center; 2007 Doctoral Dissertation.
- WHO(2002): “ Definition of Palliative Care ”  
(<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>)
- WHO(2012): “WHO guidelines on persisting pain in children”  
([http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241548120\\_Guidelines.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241548120_Guidelines.pdf))
- Wijngaards-De Meij L, Stroebe M, Stroebe W, et al.(2008): The impact of circumstances surrounding the death of a child on parent's grief. Death Study, 32, 237-252.

## 参考文献

- 有田直子 (2010) : 小児がんの子どもと家族への緩和ケア, 小児看護, 33(11), 1506-1510.
- 古谷佳由理 (2003) : 親が未成年の子を亡くすということ, 家族看護, 1 (2), 24-29.
- 濱田米紀 (2003) : 小児医療における終末期患者の家族への看護. 家族看護, 1 (2), 49-56.
- 平田美佳 (2003) : ターミナルケアの実際: ターミナル期にある子どもの家族への働きかけ, 小児看護, 26 (13), 1766-1772.
- K.K.キューブラ, P.H.ベリー, D.E.ハイドリック著／鳥羽研二監訳 (2004) : エンドオブライフ・ケア終末期の臨床指針, 医学書院, 東京.
- 松岡真里 (2007) : 在宅ターミナルにおける子ども・家族主体のチームアプローチと看護の役割, 小児看護, 30 (5), 684-690.
- 松岡真里 (2010) : 小児看護と小児緩和ケア, 小児看護, 33(11), 1479-1458.
- 松岡真里 (2012) : 幼児期以降になくなった子どもの親を支える, 小児外科, 44(2), 176-179.
- 大黒千代 (2003) : 在宅療養を継続する子どもたちのQOLを考えよう, 小児看護, 26 (13), 1807-1814.
- 大平久美, 東清己 (2003) : 「ギア・チェンジャー人生の最後の日々におけるマネジメントのための指針」を活用した訪問看護, 家族看護, 1 (2), 125-133.
- 戈木クレイグヒル滋子 (2003) : 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.
- 小児科診療 (2012) : 特集 小児緩和医療-包括医療としての取り組み, 小児科診療, 75(7).
- 渡辺千英子 (2003) : 小児がんターミナル期の子どもたちと医療者の対応, 小児看護, 26 (13), 1717-1722.