第17章　ケアモデル

【ケアモデル①：子どもと家族中心のケア】

これまで問題なく入院生活や治療のプロセスを送れていると捉えられていた子どもが突然内服拒否を呈し、母親とともにその苦痛の緩和方法を検討し始めたケース

４歳急性リンパ性白血病のAくん。Aくんは入院後すぐに入院生活や治療になれ、子どもも母親も穏やかに過ごし、母親も気丈に振るまい，Aくんのケアにも積極的に参加していた。

強化療法が始まった頃より、Aくんの抗がん剤投与中の嘔気嘔吐が強くなり、食事摂取量が急激に少なくなってきた。また、その頃より、内服薬の拒否が始まり、内服に長い時間を要するようになってきた。治療期間中は定期的に制吐剤を投与し、嘔気予防対策は十分に行ったが、内服拒否は、抗がん剤投与が終わってからさらにひどくなってきた。ある日、母親がAくんに対して「薬飲まなかったら、病気が治んないのよ！」「お母さんや看護師さんを困らせるのはもうやめて！」「ごはんも食べないと病気も治んないわよ！」と語気を荒げ、涙ぐみながら子どもをおいて病棟から出て行ってしまった。病棟に戻ってきた母親に対して看護師が「今日の夕方、一緒にゆっくり話しませんか？」と声をかけると、「話したいです」とすぐに答えた。その日の夕方、看護師は保育士にAくんと過ごしてもらうことを依頼し、母親を面談室に誘い、「今のお気持ちをお話していただけませんか？　お母さんとAくんが少しでも楽にここで生活できるように何かできることはないかを考えたいんです」と話しを切りだした。母親は「最近どんどんやせていっているので、病気が治りにくくなるんじゃないかとか、一度でもお薬を飲まなければ病気の治りに影響があるんじゃないかとか、あんなに暴れてうちの子どうにかなっちゃったんじゃないかなどと考えると、不安で眠れなくなってしまいました。もう疲れました」と、今まで抑えてきた母親の思いを語った。看護師は「ずっといろいろ気持ちを抑えてお母さんはがんばっておられたんですね。ゆっくり話す機会をこれまで設けられなくて申し訳ありませんでした」と伝え、話しを傾聴し続けると、これまで一度も看護師の前で涙したことはなかった母親が、声をたてて泣かれた。ひとしきり泣いた後、「今、一番心配なことは、ごはんが食べられないことと薬が飲めないことですか？」とたずねると母親はうなづいた。看護師は、医療者も同じことを心配していること、今内服している薬は抗がん剤ではなく予防薬なので一回飲めなくても病気の予後に大きな影響はないこと、治療が進んできた段階でそれまでずっとがんばってきた子どもがこのような反応を示すことはよくあることを伝え、今後一緒にAくんがもっと楽に内服できる方法や食事摂取量を増やせる工夫を、一緒に考えていきたいのでお母さんからのご意見もぜひ聞かせてくださいと伝えた。また、親子の楽しみや目標をひとつでも設定できればと考え、強化療法のクールが終わったら外出をして好きなものを食べに行ってみることを提案した。さらに、定期的に話す場を持つことを約束し、翌週の面談の日程を調整した。

その後母親はすっきりとした顔で病室に戻り「Aくん、今の治療が終わったら、外出できるんだって、何食べようか、一緒に考えよう!」と話したり、薬が飲めたらシールを貼るがんばり表などを、Aくんと話しながら母親自ら作成し始めた。

【ケアのポイント】

入院生活に一見慣れてきたように見える子どもと家族であっても、数ヶ月してストレスが蓄積し、このような反応を呈するケースにはよく遭遇する。また、この母親のように、病気や治療について十分に理解できていても、子どもの小さな変化から予後や治療に対する疑問や不安が溢れ出すことがある。親は忙しい看護師への気づかいから自ら話したいと面談を希望することはなかなかできないことを理解し、定期的に親の思いを共有する場の調整が必要である。また、入院初期から親と看護師の間に子どものケアを一緒に考えるパートナーシップを形成し、親を支えながら、子どもの最善のケアを実施していくことが大切である。

【ケアモデル②：子どもの主体性の尊重】

セルフケア支援により治療中の症状マネジメントや療養生活において子どもが主体性を発揮できたケース

Bさんは中学1年生。13歳で急性リンパ性白血病の診断を受け、諸検査の結果、標準リスクに分類されプロトコールに基づいた化学療法が開始された。もともと活発で学校ではバスケット部に入っており、入院後も早くバスケットができるようになりたいと話す。初回治療が始まると、ステロイド内服に伴う食欲増進や気分の変調、ムーンフェイスなどが出現した。またアントラサイクリン系の抗がん剤投与時には悪心・嘔吐が強く、食事も母親の持ち込み食を少し食べられる程度で、倦怠感や筋力の低下がみられた。その後汎血球減少に伴い、口腔粘膜障害をきたした。初めての治療体験に、「こんなにきつい治療だと思わなかった、まだ最初なんだよね」と言うものの、母親や看護師に励まされながら、外泊後には「早く治療を終わらせたい、学校に戻りたいから」との発言も聞かれた。

初回治療は、診断・入院のショックと初めての化学療法の投与にあまり余裕もないように見受けられたが、自分の体験をよく語るBさんであったので、看護師は強化療法に備えて、予測される治療の副作用と、初回治療時のBさんの体験をもとに、治療に対する対処について話し合った。ご飯はできるだけ食べたいが、悪心・嘔吐がひどいときは無理に勧めないでほしいこと、また制吐剤使用のタイミングも自らの希望を話した。外泊に出て一番ショックだったのは、体力が落ちたことだと言い、初回治療時はリハビリテーションの介入も拒否気味であったが、できるだけ体力が落ちないようにしたいと話し、自ら希望を伝えながら、リハビリプログラムの計画を立てたり、栄養士とも食欲低下時の食事内容について、また特に筋肉に関連する栄養素などを聞いたりしていた。看護師がBさんの様子を母親に伝えると、母親は「Bがこんなに頑張れる子だとは思ってなかったです。 私も頑張ろうとする娘を応援しなきゃですね」と語り、Bさんと一緒に栄養士の話を聞き、持ち込み食への参考にしていた。

その後の治療経過では、時には弱音を吐くこともあったが、出現した症状とその際に使用した薬剤の効果などBさんの体験を看護師と一緒に確認し評価しながら、これまでと比べてどうであったかや、もっとどうしてほしいかなどの思いを表出する機会を定期的に設けた。また、倦怠感が強い時には「今日はちょっと無理だ、あと2日くらいしたら復帰すると思うから」などと、自分の治療の経過や検査値などから自分なりに判断してリハビリを受けるなどの様子が見られ、看護師はBさんの体験を共有し、その意思を尊重した。中間維持療法の際には、「まだ体力は落ちているけど、本当の退院前（維持療法移行前）の予行練習だ」と一時復学にも積極的な様子を見せた。その後の再入院時には、学校の様子を嬉しそうに話し、その後の治療にも前向きに取り組む様子がみられた。

【ケアのポイント】

小児がんの診断・治療に伴う子ども自身の体験に着目し看護師がそれを共有すること、子どもとの信頼関係を築きながら、看護師として専門的な知識をもって一緒にその対策を考えること、その結果体験した感覚を子どもが再評価することで、主体的に症状マネジメントができる。子どもの体験は子ども自身にとってどのような意味を持つのか、子どものセルフケア能力に合わせて、家族や多職種チームと共に症状マネジメントに取り組み、子どもが目標を達成できるよう支援する。

【ケアモデル③：きょうだい支援】

妹が入院してから、自分だけ置き去りにされた気持ちを表出できずにいた姉の感情表出を促し、親と姉の気持ちをつなぎ、姉を妹の闘病を支えるチームメンバーとして迎え入れたケース

５歳AML初発のCちゃん、両親、9歳の姉Dちゃんの４人家族。Cちゃんの入院後、母親はDちゃんを学校に送り出してから夜まで病院で過ごし、Dちゃんは、急遽近所の学童保育に通うことになった。入院後1ヶ月経った頃、母親より、姉が学校にも学童保育にも行きたがらず困っていること、最近妹の話をあまりしたがらなくなったことなどを、看護師にもらした。看護師は、母親の毎日の生活のやりくりを労い、「お姉ちゃんもこの急激な生活の変化の中で辛い思いをしているのかもしれないので、一緒にお姉ちゃんのことを考えましょう」と提案し、一度病院に連れてきてもらうことを約束した。

姉のDちゃんの来院時、家族全員で過ごせるように部屋の調整をした。姉は、1ヶ月ぶりに会った妹を見るなり涙ぐみ、妹に近づこうとしなかった。看護師と保育士がその場に入り、事前に情報を得ていた二人の好きな遊びを始めると、少しずつ姉と妹の距離が縮み姉妹の会話が始まり、姉が妹の頭をなでたりする姿がみられた。その後、Dちゃんの母親や妹への気づかいや遠慮を考慮し、その二人がいない場所で、姉の今の感情表出を促すことを意図した遊びの場を設定した。看護師と保育士とDちゃんとで遊ぶなかで、Dちゃんは、妹の病気のことは大変な病気としか聞いていないこと、学校や学童保育での辛かったこと、楽しみにしている運動会に両親が来られないのではと心配なことなど、ぽつりぽつりと話すとともに、妹の脱毛や病状などを気にかけるような言動もあった。看護師は、Dちゃんも妹の闘病を支えるチームの一員としてとらえ、Dちゃんにも妹の病気や治療のことを伝えること、Dちゃんのこれまでのがんばりをきちんと評価し伝えることが必要だと考えた。そこで、次の来院時に「Dちゃんの質問に答える会」を持とうと姉に提案すると、「来週の●曜日は早く学校が終わるから、そのときに来たい」と自ら希望した。翌日、母親と多職種で話し合いの場を持ち、姉の様子の共有、Dちゃんに妹の病気や治療のことをどのように伝えるかを検討した。母親はその中で「姉が妹に嫉妬ばかりして優しい気持ちを持ってくれず、私を困らせるようなことばかりするのが悲しかったのですが、よく考えたら一番悲しい思いをしていたのは姉だったんですね。私も妹も入院生活になれてきたので、姉と一緒の時間をもっと作るようにします」と話した。翌週、子ども向けのパンフレットを活用しながら、骨髄の働き、白血病という病気、治療や副作用について、治療中は時々具合が悪くなってしまったように見えるが、1年したら治療は終わって元気になることを姉に伝えた。姉は「骨髄や血液の働きは図鑑でみたことがあって、大切な仕事をしているのは知ってる」と話し、理解を示した。そして「じゃあ、1年はずっと病院にいるの？」と質問があったため、外泊の予定、姉の運動会や参観日などには両親が行けるようにみんなで協力することを伝えた。

それ以降、Dちゃんは病院に来て待ち合い室で待つことが増え、目の前を通る医療者の名前を覚えて声をかけたり、保育士やCLSなどと遊び、妹に手紙を書いたり、ビデオ通信を行ったりする機会を繰り返している。入院後３ヶ月経過した今は、スタッフも「Dちゃん！」とファーストネームで呼べるような関係になっている。

【ケアのポイント】

親が病児とともにきょうだいにもバランスよく目を向けることは重要であるが、このケースのように親の心理状態を推察すると診断直後からバランスをとることは難しく、目を向けられるタイミングを逃さない関わりが重要である。一方看護師は診断直後から、置き去りにされやすいきょうだいの苦痛、家族全体の機能、親と病児、親ときょうだい、病児ときょうだいの関係に目を向け、時機を逃さずケアを提供していくことが必要である。きょうだいへのケアは、発達過程に沿っていること、きょうだいの辛さや親への気づかい、病児に対する思いを十分に考慮すること、家族の思いや負担を考慮することが大切であり、多職種チームアプローチが理想的である。

【ケアモデル④：退院に伴う復学支援】

移植治療が終了し退院にあたり学校生活に心配のある子どものスムーズな復学に向けて退院調整を行ったケース

Ｅさんは小学校5年生（11歳）女児。急性骨髄性白血病にて化学療法、同種移植（臍帯血）を実施し、生着、寛解していることが確認された。移植に伴う合併症も改善がみられ、全身状態が落ち着いてきた。今後、外泊を繰り返しながら、諸検査を行い、退院に向けて考えていくことになった。

Ｅさんは約8カ月間入院をしており、入院後、特別支援学校へ転籍していたが、退院後は前籍校に戻ることになっている。移植の治療中は、ベッドで臥床していることも多く、排泄以外歩行することもほとんどなかった。生着後も、疲れるからと積極的に歩行することはなく、理学療法士の介入により、病棟内歩行や筋力トレーニングが始められた。学校までは、徒歩15分くらいとのことだが、現在は5分も歩くと疲れてしまう。退院するのはうれしいけれど、内服しているステロイドの影響でムーンフェイスが見られていること、また脱毛があるためウィッグを準備しているが、学校に行くとみんなにいろいろ言われたり、ウィッグがばれたりしないかなぁと気になっている。仲の良い友達が入院前と同じように自分と仲良くしてくれるかについても気にしている。

そこで、プライマリー看護師を中心に、退院後の生活について心配なことを一緒に考えていこうとＥさんと一緒に退院後についてイメージをする時間をもった。学校に戻るにあたってクラスの友達に自分のことをどのように伝えたいか、みんなに知ってもらいたいこと、知られたくないことの意向を確認した。「白血病という病気できつかったけど治療をして治ったこと、まだ体力がないので体育をしたり、前のように元気には動けないけど、少しずつ体力がついていくこと、また飲んでいる薬のために顔が丸くなっているが、これもだんだんと元に戻っていくこと」はクラス担任からクラスのみんなに話してもらいたい。脱毛については、仲の良い友達二人には話しているが、他の人には言いたくないという意向があった。看護師は、これらのＥさんの希望を担任の先生と養護教諭の先生に知っていてもらいたいことや、学校で気になることがあった時は、担任の先生と養護教諭の先生に相談に乗ってほしいことを学校に伝えようと事前にＥさんに確認した。また、疲れたり、気分が悪い時は、我慢せずに保健室に行こうと話をした。その後、前籍校の学級担任、養護教諭と共に、院内の教育相談コーディネーター、Ｅさん、Ｅさんの母と受け持ち看護師とで復学支援会議をおこなった。Ｅさんの心配なこと、みんなに知ってほしいことについて、Ｅさんが自分で伝えられるように配慮し、必要な時には、Ｅさんに確認しながら代弁をした。復学支援会議の後、Ｅさんは、学校の先生も分かってくれたから安心した、とのことだった。また退院に際して、病棟看護師から外来看護師への申し送りを行い、外来でも、学校のことを相談できる看護師がいることをＥさんや家族にも伝え、退院前に外来看護師と面談した。退院後には外来看護師が学校の様子を聞く時間を設け、Ｅさんは楽しく通えていることや少し心配なことなどを話し、心配なことへの対処方法を一緒に考え提案し、次の外来での確認・評価を継続した。

【ケアのポイント】

退院に向けた準備をする上で子どもも家族も漠然とした不安を抱えていることが多く、退院前の支援として、退院後の生活のイメージをともに行い、それに関する懸念や不安を最小限にするように多職種と取り組むことが望まれる。そのうえで、子どもの意向を大切にしたり、また退院後にも、生活における困難がないか、また生じた問題を一緒に継続的に考えていくことを保証することが必要である。

【ケアモデル⑤：難しい場面の多職種連携】

再発を繰り返し、治療困難となった思春期の子どもに真実を伝えることを望まない家族に対して多職種連携をはかったケース

現在17歳、高校2年生のＦくんは、15歳で右大腿骨肉腫の診断を受け、化学療法、右股関節離断術の治療を行い完治した。退院後、肺転移が見つかり摘出術、その後分子標的薬内服を行っていたが、再度肺に腫瘍が見つかり、手術を行うことが繰り返された。7度目の再発をきたした際、Ｆくんの状況は、腫瘍を取りきることが唯一の根治の方法ではあるが、肺機能の低下から手術を行うリスクも高まっていること、再発の間隔が少しずつ早くなっており、分子標的薬だけで病勢を抑えることが難しく、今後生命に影響が及ぶ可能性が高いと考えられることが両親に説明された。母親から「このことはＦに伝えないでほしい、ショックが大きすぎて耐えられないと思うから」と、Ｆくんには告げないことを強く希望され、病気の再発、また手術をすることが治療法であることのみが話された。Ｆくんは「またか。何回手術すればいいんだろう、体力もなくなってるし学校にもあまり行けてない」と看護師に話した。

病棟看護チームは、Ｆくんは自分の身体への気がかりも訴えていることからも、真実を話した方がよいのではと考え、Ｆくんの母親と相談しようと試みるが、「あの子の気持ちを考えると言えない、これ以上この話はしないでください」と、看護師と話をすることを避けるようになり、看護師も関わりづらいと感じるようになった。手術後Ｆくんは酸素需要があり在宅酸素導入して退院、2カ月後のCT検査で再び肺に腫瘍が見つかった。Ｆくんは、「もうこれ以上の手術をしても治らないならやりたくない」と心理士に話していたとの情報があり、多職種チームでカンファレンスを行った。カンファレンスでは、Ｆくんのこれまでの体験から自分の体のことをきちんと知りたいのではないかという思いを共有し、多職種で役割分担をして以下のように関わった。まず小児看護専門看護師が社会資源の紹介をする機会を設けるという場づくりのもと、Ｆくんの母親と話をしたところ「本人も何か感じているかもしれない、でもどう反応するのか怖くて話ができない、私一人では向き合えない」と涙を流されながら気持ちを語られた。母親の思いをうけとめるとともに母の辛さに共感を示した。また、Ｆくんが自分の病気を体験しながら感じているかもしれない気持ちや医療スタッフがこれまでＦくんと関わったなかで感じているＦくんの思いなどを母親に伝え、Ｆくんにどのように話すのがＦくんにとって良いのかについて考えたいこと、またその後もＦくんや母親を一緒に支援していくことを話し合った。何度か面談を重ねたところ、母親より「やっぱり話をする方がＦのためによいのかもしれない」と話された。そのことをチームで共有し看護師同席のもと担当医よりＦくんに今回のCTの結果と、これまで行ってきた治療の経緯から、腫瘍は手術をしなければ治すことが難しいが、手術をしても元の生活に戻らない可能性や手術をしないで過ごす場合の予測について話がなされた。Ｆくんは、しばらく黙っていたが「もう体が前と違うことは感じていた。手術してよくならないならしない。できるだけ家で過ごし、学校に行きたい」と話した。その後Ｆくんの希望を聞き、母親とも相談しながら訪問看護や高校通学の調整等、退院後の生活についてＦくんや家族が安心して過ごせるように多職種で話し合いを重ね、Ｆくんは最期まで在宅で過ごした。

【ケアのポイント】

病気の治癒が難しい時、どのようにそれを子どもと共有するかについて正解はないだろう。看護師の価値観ではなく、子どもはどのようにありたいかを捉え、子どもや家族が孤独感を感じることがないように寄り添い、それが継続されなければならない。このような場面では看護師自身にも辛さが生じやすいが、多職種チームで役割分担をしながら子ども家族中心にケアに取り組むことが大切である。