

シンポジウム 2

小児の緩和医療におけるトータルケア

看護師ができること

三輪 富士代 (国立病院九州がんセンター 小児科・造血器科混合病棟)

はじめに

当院当科に入院される患児の殆どは血液腫瘍疾患であり、化学療法、特に造血幹細胞移植を中心とした治療が行われている。造血幹細胞移植は、以前には不治とされた疾患に対して、長期生存、さらには治癒を可能とする療法である。しかしながら、その治療では、重篤な合併症の併発、生命の危機、長期療養なども起こりえるため、子どもと家族にとっては、精神的・身体的苦痛の大きなものである。不幸にして亡くなるという転帰をとることも少なくないのが現状である。このような現状の中では、子どもをトータルにとらえ、緩和ケアを行っていくことは重要なことである。

WHOは、緩和ケアとは「治癒を目的とした治療に反応しなくなった患者に対する積極的で全人的なケアであり、痛みや他の症状のコントロール、精神的、社会的、霊的な問題のケアを優先する。緩和ケアの目標は患者と家族のQOLを高めることである。緩和ケアは疾患の初期段階においても、がん治療の過程においても適用される」と定義している。この定義が示すように、緩和ケアは疾患のどのような段階においても患者にとって必要なことは言うまでもない。そこで、本稿においては、小児がん治療の中の一つである造血幹細胞移植治療を行う中での緩和医療、子どものターミナル期における緩和医療を中心にして、看護師ができることについて考えてみたい。

I. 何を指すのかを明確にして医療者・子ども・家族が同じ方向を向くこと

移植といった“いのち”のかかった治療決定時の家族は、「やらないと亡くなるっていうふうにしか思わなかった」というように《治療を選択しないことは、そのひきかえが“死”である》ことを認識していた。また、「難しいと言われた。成功する率は10%だと言われた。10%しかじゃなくて、10%もと思いたかった」「賭けるなら希望のある飛行機に乗る」というように《“100/100”へ賭ける》《希望だけをみる》ことによっても決定していた。

治療を決定する時の子どもは、「僕、ほんとに移植も治療もしたくない。でも、そうすると私(母親)が悲しむから、するよって」というように《親が何を望むかを考える》《親を気遣う》ことを行っていた(図1)。

このように、親も子どもも命をかけて治療に

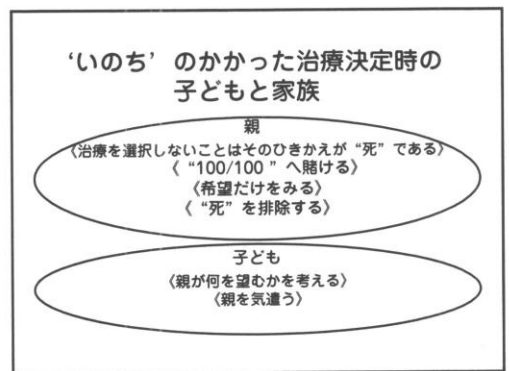


図1

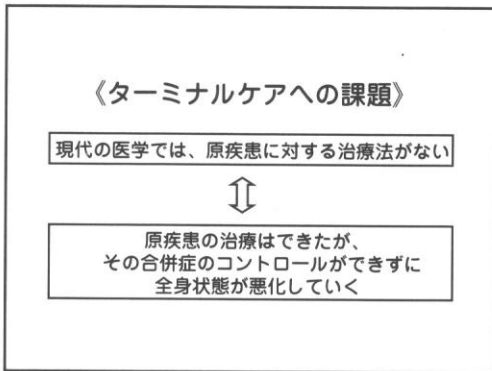


図 2

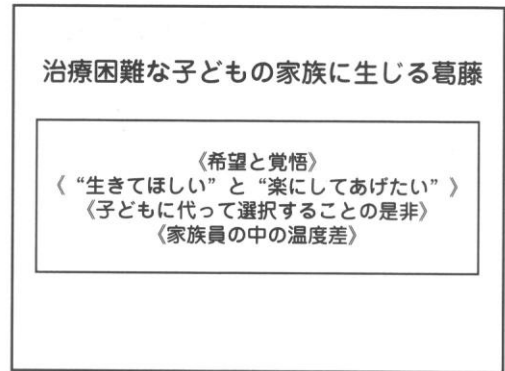


図 3

臨むが、すべて成功するわけではなく、移植からそのまま全身状態が悪くなったり、移植後、再発をすることもある。小児の緩和医療ということについて考えた場合、まず、第一には「何を指すのかを明確にして医療者・子ども・家族が同じ方向を向くこと」であると考え。そこで、看護師にできることは、まず、子どもがどのような病態であるのか、何を指しているのかを医療者間で十分に話し合うことである。ターミナルケアとしての緩和ケアに踏み切るためにはターミナル期であるということを確認にして、親と子どもが何を望んでいるのかを聞いて、十分に話し合うことだと考える。

小児がんの子どものターミナルケアについては、死期が近いことの認識が遅れる、末期医療の選択より1%の可能性を優先するといった問題が指摘されている。臨床場面における大きな課題の一つは、「現代の医学の何をもってしても原疾患に対する治療法がない」と判断された場合は、ターミナルという判断ができて、原疾患の治療をして、その侵襲的な治療による合併症のコントロールができずに全身状態が悪化していく時に、いつ、どこで、どのように判断するかが困難なことであると考え（図2）。

II. 決めることを助けること、決めたことを支えていくこと

治療困難な状況になっていく子どもの家族には、様々な葛藤が生じる。家族は、「どんな姿になっても、きつと、きつと。けど、やっぱりだめだ、だめだ」と《希望と覚悟》、「もう少し

生きてほしかった。でも私は頑張れとかとても言えなかった」というように《“生きてほしい”と“楽にしてあげたい”》というような葛藤が生じる。特に、子どもが小さい場合など、《子どもに代わって選択することの是非》を自分に問いただしたり、「主人はもう好きなことをさせてあげたいという。でも私はあきらめたくない」というように《家族員、夫婦の間での温度差》が生じたりもする。子どもが重症になればなるほど、親にはそのエネルギーが枯渇してくるにもかかわらず、多くのことを決めていかなくてはならない（図3）。

治療困難な状況になっていく時に重要なことの一つは、「決めることを助けること、決めたことを支えていくこと」だと考える。最終的にどのような方針を決定したとしても、それに正解とか不正解といったことはありえない。子どもにとって何が最善であるかを一緒に考え、選んだ一つ一つを支えていくこと、その時に生じる様々な感情を聞き、支えていくことが重要と考える。

III. 症状の把握と評価

子どもを亡くした家族は、「亡くして思えば、あんなに苦しい思いをさせなくても」と《病気が治らない状況ではその苦痛に意味がない》と認識され、「苦痛の意味」が変化していた（図4）。

がんの子どもたちに生じる身体症状には、全身倦怠感、痛み、食欲不振、悪心・嘔吐、呼吸困難など様々なものがあり、単一でないことが多い。緩和医療において、重要なこととして症

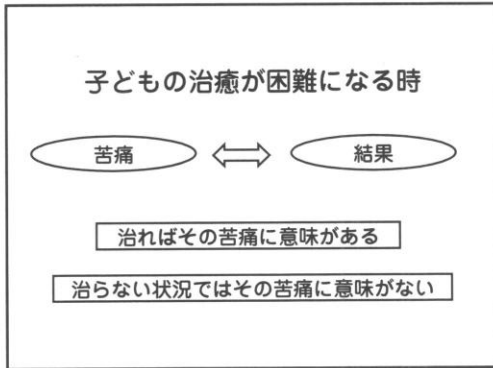


図4

状を緩和すること、その症状と程度を把握して評価していくこと、症状と緩和方法について医療チームで話し合っていくことである。そして、子どもの状態、症状を評価していくには、何よりも子ども自身の訴えとともに子どもの一番近くにいる親、家族の訴えを信用していくことであり、看護師はそれをきちんと評価していく必要がある。また、ケアができるような勤務体制を整えることも必要になる。

IV. 子どもに“寄り添い”真摯に対応していくこと

子どもが治癒困難な状況になっていく時にその家族は、「あと2、3日ですって言われたときに神妙に入ってこられても、この子の心臓はまだ動いてるんです」「病院では、みんなの中の〇〇だけど、私にとっては〇〇一人」というように《今、生きている子どもへの対応》《かけがえのない一人への対応》《少しでも子どもにとっていい環境》を望んでいた。緩和医療において、子どもにより添うことが重要であると考える。そこでは、「今、その子どもに対応していくこと」「子どもに真摯に対応していくこと」が重要である。子ども達は敏感で「移植しても死ぬことがあるんでしょ?」というように、何らかのサインを示してくる。このような時に、私たち看護師は逃げ出さないこと、避けないことが大切である。

V. 子どもと親のQOLを高める

緩和医療においては、少しでも子どもの

QOLを高めるために何をしていけばよいのかを考えていかななくてはならない。その中には、「子どもの望みをできるだけかなえる」「成長・発達に合わせた生活」「家族とともに過ごす生活」「少しでも楽しい生活」への援助がある。子どもたちは、どのような病状にであろうと、成長・発達をしているということを忘れてはならない。子どもの発達段階として重要となる友達、学校、先生、学ぶこと、四季おりおりの行事といったことを大切にしていかななくてはならない。

VI. 家族への援助

家族への援助の中で忘れてはならないことは、一人の子どもが病気になることによって、家族全体が変化していくことである。その変化には《できることは何でもする》《一致団結する》《家族内で役割変更や分担をする》といったことがあった。しかしながら、子どもの状態が悪くなって闘病が長くなっていくことによって、《家族がばらばらになる》《私がいなない時に“僕がね、あんまり長く入院するからお父さんとお母さんが疲れたって”看護師さんに言ってたって。一番疲れてたのは本人なのに》というように《看病している家族が疲弊する》ことが起こってくる。また、《子どものこと以外にエネルギーを使えない》《残された他の家族、兄弟が我慢する》、《経済的負担》なども生じる。

子どもが亡くなったあとに家族の納得につながるものとして、子どもがどのような亡くなり方をしたかという《子どもの結果》や《子どもとの時間の長さ》といったこととともに、「人様からみたら馬鹿みたいだけど、仕事を辞めて全力投球したよ」「あの子はゆっくりゆっくり水車が止まるように死んでいった。長かったけど、その分、あの子の体にいっぱい、いっぱい触った」というように《添うプロセス》を踏めたかどうかがあった(図5)。

これらのことから考えて、家族が納得いくまで子どものケアができるように援助すること、家族の疲労を少しでも緩和することが必要と考える。

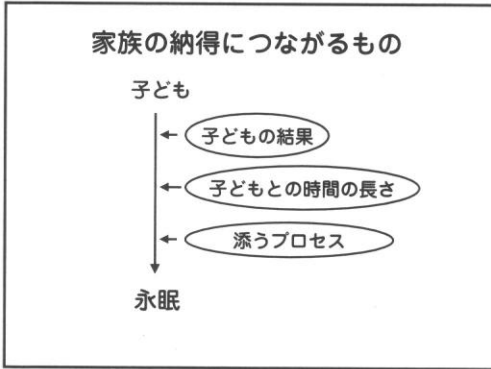


図5

VII. 最期の準備をする

よりよい看取りのためには、「最期の時の準備をする」ことが必要である。また、「家族と最期まで過ごせるようにすること」「少しでも安楽である援助」が大切である。自分の体の状態を子どもたち自身はよく知っている。最期の時に子どもたちは「ありがとう」や「ごめんね」と言うことがある。亡くなっていく時に、愛する人に見守られる環境であること、子どもを独りにしないことを心がけていかなければならないと考える。また、亡くなっていく時、亡くなった後には、病棟で他の子どもたちへの配慮も必

要になる。

VIII. 緩和医療における課題

最後に、緩和医療において残された課題を三点あげた。第一は「症状緩和への具体的援助」を私達が深めていかななくてはならないことである。マッサージ一つにしてもその子に合った方法を私達自身が習得していかななくては行けない。第二は遺族へのケアである。亡くなった子どもに関わった施設でフォローされることがいいのかどうかは検討されなくてはならないが、フォローされる場があることが必要だと痛感する。第三にスタッフ自身の心のケアである。子ども、親、医療者のみんながどんなに頑張っても、子どもが亡くなっていく状況の中で、その子どもに関わっている私達自身が癒されなければならぬと思う。

ここでご紹介している内容は、以前に行いました「造血幹細胞移植を受ける子どもと家族の意思決定に関する研究」で亡くなられたお子様のご家族にインタビューをした結果、及び、病棟で亡くなられ、お見送りをさせていただきました子どもさんの事例から、まとめたものです。インタビューに答えてくださったご遺族の方々、病棟でお見送りをさせていただきましたお子様とご家族に感謝しています。