

# 終末期の子どもの在宅看護 ～家族とともにある看護～

キーワード：小児がん・家族看護・小児の在宅看取り・訪問看護師の役割・チーム医療

○皿海 麻依子 香田 由紀 井手 麻利子（訪問看護ステーション）

## I. はじめに

近年、医療技術や医療機器の進歩によりハイリスク児の救命率は高まっているが、予後不良と診断され救命できない児がいることも現状である。現在、訪問看護の対象患児は、障がいや難病の患児が多く、悪性腫瘍の患児がいても、在宅での看取りは、ほとんど症例がない。親にとって子どもを看取することは、はかりしれない苦悩や葛藤がある。そのため小児の在宅緩和ケアでは、特に家族のサポートが重要である。両親を支えるケアは、子どもが成長する過程の延長上にあるものと考えられ、子どもが亡くなるまでの期間に、いかに子どもを失う親を支えられるかが重要である。これまで、訪問看護ステーションの対象患者は、成人で医療依存度が高い、がん患者や慢性疾患患者であった。しかし、今回小児がん患児の訪問看護の依頼を受け、看護を実践し、在宅見取りにまで至ることができた。この関わりを振り返り、在宅看取りが可能となった要因を報告する。

## II. 研究の目的

終末期の小児の在宅看護を振り返り、在宅看取りが可能となった要因をあきらかにする。

## III. 研究方法

研究デザイン：事例研究

期間：平成24年5月9日～9月26日

研究対象：終末期小児がん患者と母親

分析方法：訪問看護を実践した看護記録に基づいて母親の思いを中心に時系列に分析を行った。

## IV. 倫理的配慮

家族に研究の目的を説明し、患者・家族の情報には研究以外に使用しない事も説明し同意を

得た。

## V. 事例紹介

A氏 小学校1年生 男児

診断名：橋神経腫

家族構成：父（40歳台、会社員）

母（30歳台、専業主婦）

姉（小学校3年生）・妹（1歳）

5歳で発症し放射線治療が開始されたが、効果はなく腫瘍は増大し、在宅での維持療法となった。半年ほど経過後、母親と入浴中に痙攣発作が出現し、救急搬送された。第三脳室開窓術が行われたが、腫瘍の増大をみとめ、家族に予後が不良であることが伝えられた。「家族で過ごす時間を大切にしたい」という両親の思いと「家に帰りたい」という本人の思いで、在宅療養となった。

## VI. 訪問看護の実際

### 1. 開始から再入院まで

（平成24年5月9日～5月17日）

A氏は、唯一動かせる右手で自分の意志を訴え、食べたいという欲求はあるが嚥下困難な状態であった。身体を抱えると全身が脱力し少しの刺激で硬直しはじめ、痙攣の大発作が起こるリスクがあった。5月17日ころより発熱がみられ、誤嚥性肺炎と診断され入院になった。

### <訪問看護の実際>

病院で初めて両親に会ったとき、不安よりも家に帰れる喜びを多く感じるようにみえた。大好きなコーヒー牛乳とオムライスをむせながらも楽しそうに食べさせたり「毎日お風呂に入れてあげたい」と両親で週末に入浴させたりしているのを見て、この両親がA氏としっかり向き合っていることを感じた。看護師は、この両



親の希望を叶えたいと思い、寄り添う看護が必要だと判断した。入浴はリスクを伴い両親だけの入浴介助には不安があったが、否定せず医療者の立場でアドバイスをした。また、看護師は入浴介助を二人体制で行った。小児の看護についてスタッフ間で勉強会を行い取り組んだ。両親へは「(医療者への気遣いはせずに)思うように動いてください」と伝え、家族に寄り添った。

## 2. 退院から看取りまで

(平成24年6月20日～9月26日)

入院中、気管切開、薬物注入の目的での胃管挿入、末梢留置型中心静脈カテーテル(以下PICCと呼ぶ)を挿入され定期的な治療を行っていく予定で退院となった。上記の処置により、病状は安定していた。再診時に主治医より「薬(抗がん剤)の作用が在宅での生活に影響する」との説明を受け抗がん剤はせずに、在宅での生活をつづける選択した。

A氏の状態は、ほとんど閉眼しており時折開眼する程度であったが、両親は家族での思い出づくりとして、山笠への参加、一泊旅行、夜の花火見物、日々の外出を行った。その後、呼吸状態が悪化する中呼吸器の装着も検討したが、最終的には両親は装着しない決断をした。9月26日の夜中から呼吸状態が悪化し、家族みんなに見守られ永眠された。

### <訪問看護の実際>

今回の入院の処置を受けた状態でも、毎日お風呂にに入れてあげたいという母親の思いは変わらなかった。自宅の浴槽での入浴は環境的に困難なため訪問入浴を導入した。母親は指導したことはきちんと実施でき、落ち着いて対処できた。A氏のケアについても母親がほとんど実施できる状態であり、母親としての役割を大切にしてもらうためにも訪問看護は週2回とした。在宅ではすぐに対応できないこともあるため、PICCや気管カニューレのトラブル時の対処方法を指導した。その結果、母親は落ち着いて対処できた。

徐々に状態は悪化していったが、家族が悔いの残らないようにするために、作業療法士との連携による呼吸リハビリの実施、旅行への支援、在宅医との調整、入院病院との連携を行った。そのことで、家族が希望する在宅生活を送ることができ、思い出も作る事ができた。両親との関わりの中で、母親より「同じくらいの子を見たことありますか」「これからどうなっていくのですか」、父親からは「呼吸器を付けることはできますか」などの不安の表出があった。看護師として、両親の思いを傾聴し、寄り添いながら支援した。

A氏は言葉で伝えられない分、体で家族へのメッセージを送っているように家族や看護師には感じられた。そのことで、家族はA氏の死を少しずつ受容していった。

A氏が亡くなった時には、家族みんなで泣いていた。看護師は、A氏が頑張ったことを称えながら、チューブ類を外した。エンゼルケアは主に家族に行ってもらった。A氏が好きだった洋服を着せ、A氏が寂しくないように気切とPICC抜去部などに家族で撮ったプリクラやシールを貼った。「すっきりしたね。頑張ったね」と母親は泣きながらも笑っていた。

## 3. 訪問終了後

四十九日が過ぎた頃、自宅へ訪問した。A氏が亡くなってからの様子について母親は快く話をしてくれた。以前、ベッドがあった場所には祭壇とA氏の大好きなお菓子や生前の写真と亡くなる日の空の写真が飾られていた。雲の切れ間から天使の形をした光がみえ、A氏が空へ上がっていくようにみえた。

姉は毎日A氏にお参りし、姉と妹にはA氏の姿が見えているようで「A君は笑っているよ。いつも、ここにいるよ。悲しくないよ。」と母親に話している。母親からは「Aを自宅に連れて帰れた3か月間は本当に良かったです」「同じような経験をしている人に伝えていきたいです」との話が聞かれた。家族がA氏と自宅で過ごせたことを喜び前向きに一步ずつ歩み始



めていた。

## VII. 考察

在宅緩和ケアを実施していく中で、看護師は患者と家族が中心となり痛みや苦痛がなく自然な形で生活できることを目標としている。医療者としてはできない選択も、患者や家族の希望が強ければ、できるかぎり叶えられるように支援している。これは、年齢に関係なく終末期の看護として心掛けているが、今回、小児ということでより強くそのことを感じた。押川は、在宅終末期を過ごした経験を家族の立場から分析し、支援の要望を明らかにした研究結果から「自宅で過ごせることで子どもと家族の生活の質が上がる」と述べている。本事例でも、両親は、子どもが死に向かっていることを理解した上で自宅での生活を選択した。自宅で生活したことで訪問入浴導入、旅行や外出の実施、家族全員による介護ができた。このことが、A氏と家族の生活の質をあげたと考える。看護師は、子どもの喪失という家族にとって耐え難い状況を理解し、親に寄り添いながら、親自身が悔いのないよう子どもを看取ることができる支援を考えた。戈木らは、母親が子どもに寄り添う援助として、「母親が子どものそばにすることができること」や「母親が子どもへの日常的なケアに参加できること」「母親の役割が認識できる」ということを述べている。<sup>4)</sup> その視点で評価すると日々のケアはほとんどを母親に行ってもらい、看護師の定期訪問を週2回にしたことは効果的であったと考える。看護師は両親の気持ちを理解し、両親が決定したことに対して常に肯定的に関わった。そのことで家族はA氏に対するあらゆる選択が安心してでき希望する在宅生活をおくることができた。呼吸が止まるかも知れないという状態でも旅行を執行できたのもその結果と考えられる。家族の目標や希望を実現していくために、看護師はスタッフ間で情報の共有を行い、他事業者との連携や調整を行った。そのことで各関係者がひとつのチームとしてA氏の在宅生活を支えてい

くことができ、家族との信頼関係を構築することにつながったと考える。家族もはじめはA氏の死を受け止めきれなかったが、A氏の頑張りを感じながら協力して日々のケアを行い、それぞれの役割を果たせたことでよい看取りにつながったと考える。「Aを自宅に連れて帰れた3か月間は本当に良かったです」「同じような経験をしている人に伝えていきたいです。」という母親の言葉が聞かれたことから満足した在宅看取りができたと考える。

## VIII. 結論

小児の在宅看取りができた要因は、①親が子どもの状態を理解し現実を受け止めていた②看護師が、親の望む療養生活に着目して支援した③看護師は、親としての役割を最後まで果たせるように支援した④看護師が、各関係者との調整をする役割を担ったという点にあったことがあきらかになった。

## IX. おわりに

本事例を通し、貴重な経験ができた。医療者の認識や理解だけでなく、本人や家族が感じたことに焦点をあて寄り添って看護を展開していくことの大切さが分かった。今後も、終末期の患者との関わりの中で、患者の亡くなりゆく過程を支えるというよりも、患者が望むように、より良く生き、より深く生きることを訪問看護師として支えたいと思う。

## 参考・引用文献

- 1) 松岡 真理：幼児期以降に亡くなった子どもの親を支える 小児外科 Vol.44 No2,2012-2
- 2) 戈木クレイグヒル滋子：闘いの軌跡
- 3) 嶺岸秀子・千崎美登子：がん緩和ケアと看取り 3-両親へのケア P162~168
- 4) 戈木クレイグヒル滋子：母親の語りから考えるターミナル期の家族への援助 小児看護、21(11):1479-1483,1998
- 5) 押川 真喜子：「小児がん患者の終末期在宅ケアの支援の在り方についての研究」
- 6) V. 病気の経過と小児の看護 Q&A Q18 44~45