

骨髄移植後ターミナル期を迎えた患児家族への援助

—家族への聞き取り調査より—

The supporter care in pediatric patients and

Their family members of terminal stage

After bone marrow transplantation

—By counseling for patients family members—

東4階病棟 吉江由紀 大曾契子

要旨

小児白血病の骨髄移植後、死を迎えた2事例の看護を経験して、退院後患児の家族へ聞き取り調査を行った。回答の中で、ターミナル期の患児への看護援助で様々な問題について考えさせられた。看護師の関わり方について振り返り、インフォームドコンセントの重要性、家族の理解度に合わせた説明、他職種との連携の必要性が明確になった。

<キーワード> ターミナル期 インフォームドコンセント 患児家族

1. はじめに

小児の白血病の場合、骨髄移植後の治療成績は50%程度であると言われている。今回、骨髄移植後に期待された効果が得られず、ターミナルを迎えた2症例を受け持った。骨髄移植前後の看護を通して、ターミナル期を迎える患児と家族にとって私達スタッフが行う看護援助は、本当に患児や家族が望んでいるケアであるのかと考えさせられることが多い。患児が看護師の援助を拒否することもあり、反省すべき点もあるのではないかと思う。

そこで、退院後の患児家族を訪問して聞き取り調査を行い、自分達のケアが適切であったのかを検討したので報告する。

2. 研究方法

- 1) 研究期間：平成16年10月～12月
- 2) 対象：当病棟へ入院し、骨髄移植後死を迎えた患児の2家族
- 3) 調査方法：死亡退院後1年を経過した患児家族を訪問し聞き取り調査
- 4) 調査内容：(1) 看病していて良かったこと (2) 看護ケアに対して望んだことを中心に、質問紙を作成。後日郵送による回答を依頼。

【倫理的配慮】：各家族に、研究目的・調査の主旨を説明し、プライバシー保護の保護に努めること、発表の際には個人が特定されないようにする事を約束し、研究参加の同意を得た。

3. 結果

1) 事例Ⅰ： 中学1年生

家族構成：祖母、父、母、姉1人、兄2人

性格：素直で明るく、思いやりがある。頑固でもある

現病経過：H15年1月、急性骨髄性白血病（AML）の診断を受け、AML99プロトコール開始。寛解期を迎え、同年7月にHLA完全一致の兄からの骨髄移植施行。骨髄生着確認後、アデノウィルスの感染を引き起こし状態が悪化。9月ICUへ転棟され、透析、呼吸器管理などされたが、10月呼吸不全にて永眠された。

看護の実際：骨髄移植後は、副作用に対するケアを中心に行ってきた。骨髄生着後、徐々に介助が必要となり、日常生活で行えないことを介助した。看護は感染予防を中心に行っていたが、感染を引き起こした後は、身のまわりの世話を家族が行うことが多く、付き添い、介助するようになった。特に、清拭、陰部洗浄、トイレの介助は、看護師を拒むこと多く、家族又は主治医に行ってもらった。家族は交代で、24時間介助にあたるようになった。友達や、学校の先生の面会が時折あったが、窓越しや、個室の入り口までの面会だった。

聞き取り調査結果：

- (1) 看病していて良かったと思うこと：「親だから何でも知っていると思っていたが、大間違いだった。」「弱り行くわが子を見る辛さもあるが、2人だけの時間が持てて何よりうれしかった。」「入院生活の制約があつて、してあげたかったのにできなかったこと「クリーンルームでは、友達に窓越しでしか会えなかった。もっと話ができるときに、友達と会わせてやりたかった。」
- (2) 看護師に望んでいたこと：「頑固に色々やる看護師には、1回でしかめ顔をする。」「親の知らないことでも話せてしまうような、友達みたいになってやってほしい。」
- (3) その他：「初めから、もっと分かるように説明してほしかった。」「この治療をしたほうが良いと言われてしまえば、分からなくても、お任せするしかないって思う。」「又、あとどれくらい生きられるのか知りたかった。」「家族と過ごすギリギリの時間まで、家に連れていったり、友達に会せたり、旅行に連れて行きたかった。」

2) 事例 II 中学3年生

家族構成：父、母、姉1人

性格：明るく活発 気が短い わがまま

現病経過：平成8年急性骨髄性白血病発症。自家骨髄移植施行されたが短期で再発。H9、東京大学医科学研究所付属病院にて、非血縁者間骨髄移植施行されたが、H11再発。H12、姉からの純化CD34陽性細胞移植施行されたが、再発。H14、姉からのドナーリンパ輸注療法施行されたが、再発の為、H14、11月呼吸不全にて永眠された。

看護の実際：大部屋や、他の患児といる時は、いつも笑顔が見られた。治療の為、個室生活を余儀なくされることが多く、その時は、ふさぎ込んだり、無視したり、すぐ怒り出し、物をなげつけたり、暴言を吐くことがあった。生活面は、注意を続けても反抗的で、夜1時すぎまで眠りにつかず、朝9時すぎまで起きないようなことがしばしばあった。検温も、本人の気分が落ち着いてきた時に合わせた。母親や父親がついている時は、少しは素直に聞き入れてくれていた。身の回りのことは、母親に甘えて介助してもらうことが多く、母親不在の時は、看護師の介助も受け入れてくれた。H14、9月に最後の外泊し、そのまま個室での生活となった。その後、患児は、家族、院内学級の担任以外の面会は拒否していた。

聞き取り調査結果：

- (1) 看病していて良かったことと思うこと：特になし。
- (2) 看護師に望んでいたこと：特になし。
- (3) その他：「初めから、病気や、治療の説明をもっと分かりやすく説明してほしい」「素人には1度話されても、解らなかつたり、聞き直しにくいことがある。」「病態についての資料を紹介してもらったり、勉強できる時間をもつようにし、それから一緒に方針を考えるようにしてもらいたかった。」「医師がそれ以上説明できないとしたら、看護師が分かりやすいように説明してほしい。」

4. 考察

当病棟では、骨髄移植後に合併症や、疾患の再発により、死を迎える患児も少なくない。小児癌患者のターミナル期は、多くの医療的な処置が行われ、看護師はその介助に追われてしまいがちである。また、2症例ともに、それまでは応じてくれていたとしても、状態の悪化とともに、家族との時間や、家族の介助を希望されており、看護師が入り込めない空間ができてしまうように思われる。その為、検温や点滴などの最低限の医療行為のみ終え、こちらに希望が

ないと、その場を離れてしまうことが多くなっていた。今回、患児家族への聞き取り調査を行い、以下の問題が考えられた。

1つ目には、家族の理解度に合わせたインフォームドコンセントの重要性である。入院時のインフォームドコンセントは、看護師も同席するが、その後の治療経過や今後の方針などは、主治医から直接家族に説明され、看護師が同席しないこともある。その場合は、後から医師に確認したり、カルテ記録を読んで把握するようにしていた。2事例共に、医師からの説明の後、家族が本当は、理解していなかったことを考えさせられた。家族が聞き返してこないからいいのではなく、看護師として、どんな小さな話し合いにも同席すること、また家族の気持ちを聞き出すことの重要性を痛感している。看護師だけで補足できることは、言葉を一般的に分かりやすく直すことや、病態の資料を紹介することなどがあると思われる。

2つ目には、家族の理解度、段階に合わせながら説明し、再確認していく看護援助が必要であるということである。家族が「もっと分かりやすく説明をしてほしかった。」「あとどれくらい生きられるか知りたかった。」と述べていることである。1) 医療者と家族との子どもの状態に対する認識には、時間差が生じることが多いとアメリカの報告であるが、小児科の場合、治療の効果が得られる可能性があれば、医師の説明は、家族が厳しい現状として受け止めないことがある。調査結果にあるように、家族と過ごすギリギリまで家に帰ったり、友達に会わせてやりたかったなど、死後1年後の今も悔やまれている。2) ターミナル期の看護では、子どもを最期まで支えることが出来るように家族が希望を持ち続け、なおかつ子どもの状況を理解出来るよう支援することが重要である。家族に余命を伝えるということは難しいかもしれないが、ターミナル期と判断したら、医療者間で話し合い、意見を統一し、少しでも早い段階で家族と共に方向性を転換していく準備をしなければならないと考える。

3つ目は、患児の友達になってほしいと言う家族の言葉から、病棟スタッフだけでなく、本人、家族への精神的な援助者として他の専門職員（心理療法士、移植コーディネーター、MSW、院内学級の担任）が、介入する必要があるということである。医師、看護師ともにターミナル期になるほど、様々な医療処置に追われ、患児や家族へのサポートをしにくくなる。それに、ドナーとなった家族への精神的ケアも大切になってくると思われる。今回、ドナーとなった方に調査できなかったが、その方々の気持ちを汲み取り、支えになることも忘れてはならない。他の専門職員の介入があれば、患児、家族の精神的支えの1つになれるのではないだろうか。また、家族の理解した段階に合わせた説明という面でも、家族の気持ちを早くから汲み取ることができるのではないかとと思われる。それにより、多方面からの情報交換ができるのでは

ないだろうか。他職種とできるだけ連携のとれたサポートができればよいと考える。

5. まとめ

- 1) インフォームドコンセントの内容が家族に理解されていない。
- 2) 家族の理解度、段階にあわせながら説明し、再確認していく看護援助が必要。
- 3) 本人、家族への精神的な援助者として他の専門職員（心理療法士、移植コーディネーター、MSW、院内学級の担任等）が、介入する必要がある。

6. 参考、引用文献

- 1) 才木クレイグヒル滋子：ストーリーづくりの助勢 ―よいターミナルケアによるあと押し―，小児看護，12月号，第26巻，13号，P1745-1748，2003
- 2) 瀬戸真由里他：家族と共に歩む小児看護におけるターミナルケアの実際，小児看護，12月号 第26巻13号，P1788-1789，2003.
- 3) 広沢美和子他：再発後病名告知を受けた思春期患者へのかかわり，小児看護，3月号 第24巻，3号，P302-308，2001.