

小児終末期の親の思い

—逝去後の母親との面接を通して—

東病棟3階 ○吉本雅美 大田黒一美 寺井孝弘 三村あかね

key word : 小児 終末期 親の思い

はじめに

小児看護領域において「緩和ケア」は最近になって、ようやく関心が寄せられようになってきた。研究テーマの多くは〈癌性疼痛の緩和〉〈苦痛を伴う処置に対するストレス緩和〉に関するもの¹⁾であり、子どもと家族へのケアは、どこの施設の看護師も非常に困り、悩みが多い²⁾と言われている。

終末期の子どもをもつ親の思いは量ることができないほどの苦悩と悲しみがある。さらに医師から最善の医療を尽くしても、病状が進行性に悪化することを食い止められずに死期を迎えると判断される時期と言われたときの親の思いは常に不安と迷い・葛藤³⁾で苦痛を伴っている。これまで当病棟ではこのような親・家族に対し、傾聴・受容・悲嘆の表出など情緒的援助は行なってきた。しかし、この時期の子どもは親と離れることをさびしがったり、不安がったりする。また、子どもに悟られないようにする配慮が必要であるため、親とゆっくりと話ができない現状にあり、親の思いをどこまで知り、援助できていたかは把握できていない。先行研究では「親の思い」に関する親への面接調査をしたものはほとんどなく、終末期の親の思いに介入していく手がかりとして、どのような思いがあり、何を望んでいたのかを明らかにし、小児終末期の看護実践の示唆を得たいと考えた。

I. 研究目的

終末期の親の思いを明らかにすることにより、小児終末期の看護実践の示唆を得る

II. 用語の定義

終末期：最善の医療を尽くしても、病状が進行性に悪化することを食い止められずに死期を迎えると判断される時期から、臨死の状態、死期が切迫している時期をいう⁴⁾

III. 研究方法

1. 研究対象者：過去5年間に小児がんおよび難治性疾患で子どもを亡くした母親（小児がんおよび難治性疾患を生後から

15歳未満で発症し、18歳未満で亡くなった子どもの母親）

2. 研究方法：半構成的面接法により、実際に看護に関わった研究者1名が面接を行なう

面接内容は、1)現在の心境について、2)医師から病状が進行し、長期延命が望めないと言われたときの思いについて、3)医療者に対してである。

3. 研究期間：平成20年6月～9月

4. 分析方法：面接レコーダーより逐語録を作成。逐語録より、「親の思い」が示された文脈を抽出し、コード化し、意味内容の類似性に基づいて帰納的にカテゴリー化する。研究者の意見が一致するまで検討を行ない、専門家のスーパーバイザー（がん性疼痛看護認定看護師）からの助言を得て、信頼性・妥当性の確保に努めた。

5. 倫理的配慮

本学医学倫理委員会の承認を得た研究参加の依頼書を郵送にて説明を行ない、同意・署名を得た。その際に、研究参加は任意であり、いつでも辞退できること、プライバシーの保護に努め、研究目的以外には使用しないことを説明した。

IV. 結果

1. 研究対象者の背景（表1）

過去5年間の対象者は15名であり、そのうち同意を得られた6名を研究対象者とした。背景を表1に示す。

表1. 研究対象者

	対象者年代	病名	児の年齢	闘病年数	逝去後年数
A	40代	難治性疾患	3歳	3年8ヶ月	3年未満
B	30代	血液疾患	3歳	1年6ヶ月	3年未満
C	30代	小児がん	9歳	5年2ヶ月	1年未満
D	40代	血液疾患	17歳	13年	1年未満
E	40代	血液疾患	13歳	6ヶ月	5年未満
F	40代	血液疾患	10歳	9年	5年未満

2. 小児終末期の親の思い

終末期の親の思いとして、6つのカテゴリーが抽出された。以下、カテゴリーを【 】, サブカテゴリーは《 》、コードは『 』で示す。（表2）

- 1). 【終末期と言われた時の思い】は『ショック』であった。
- 2). 【子どもを思う気持ち】の《終末期の子どもを思う気持ち》は『生きていて欲しい』『やりたいことはさせたい』『代わってあげたい』『一緒に死ねたら幸せ』、《臨死状態の子どもを思う気持ち》は『辛いことはさせたくない』『神様に任せる』であった。
- 3). 【母親の支え】の《支えになった人》は『病気の子どもをもつ母親』『看護師』『病棟師長』『医師』『カウンセラー』であった。
《支えになったこと》は、子どもは『家族の面会』『外泊』『病棟の行事』『医療者との信頼関係』、母親は『カンファレンスの参加』『出来ることをできた』『病室外でのひととき』『知識を集める』『他の母親との会話』『ストレスを貯めない』『子どもの存在が支え』であった。
- 4). 【母親の負担】の《不安・苛立ちを感じる存在》は『不安を与える人』『相性の合わない人』であった。
《精神的負担》は『子どもに悟られたくない』『弱い自分を見せたくない』『憤り』『慰めて欲しい』『同じ言葉でも感じ方が違う』であった。
《身体的負担》は『身体的疲労』であった。
- 5). 【臨終間際の思い】は『名前しか呼べない』『アラーム音』『予想外』『ねぎらい』であった。
- 6). 【子どもへの尊敬】は親子でありながら、我が子に対して『尊敬』の意を持っていた。

V. 考察

抽出された6つのカテゴリーから、小児終末期の看護実践の示唆を考察する。「小児終末期の親の思い」を図1に示す。

1. 子どもを思う気持ち

【終末期と言われた時の思い】は病名を知らされた時点で予後は予期していても、それを実際に言葉に出されるとやはり『ショック』でしかなく、何も考えられないといった人もいた。しかし、ショック状態に留まらず、【子どもを思う気持ち】ではどんな状態になろうとも『生きていて欲しい』という気持ちが強く、希望を捨てず、ぎりぎりまで治療を受け、その中で『やりたいことはさせたい』『代わってあげたい』『一緒に死ねたら幸せ』と思いつつ、最期は『辛いことはさせたくない』『神様に任せる』という気持ちに変化していた。

希望を維持した母親たちは、現実を否認するのではなく、徐々に子どもの現状を理解して覚悟を決めていく⁶⁾ というように、

生存を望む気持ちが最期は安楽な死を望むまでに気持ちが変化していた。看取りに関する援助では家族が死を受け入れ、悔いのない過程を踏める⁵⁾ ように、看護師は何かができるのか、何がしたいのか、母親・家族と共に考え、我々医療者も最期まで生きる希望を維持した医療・看護を提供し、母親・家族が徐々に現状を理解して覚悟が決められるような援助をしていく必要がある。

2. 母親の支え

夫・家族は離れた家庭・残された家族を守る役割を果たしていることを踏まえて、離れている家族よりは一番身近にいる医療者に支えを感じていた。医療者は家族から苦悩を取り除こうとするのではなく、苦悩を体験している家族に寄り添い、共に歩む姿勢が必要⁷⁾ と言われているので、母親も「大切な患者」と考え、話しやすい、希望を与えられる役割を果たすことが必要である。

また、母親は不安・ストレスが溜まりやすい状態であるが、それぞれの方法で解消していることがわかった。「気持ちがわかる人と話せる」ことが楽になると言っていることから、『病気の子どもを持つ母親』と同様に、看護師は近くて話せる存在となることが求められている。

《支えになったこと》の子どもの支えになったことは、母親が良かったと感じたことであり、そこには子どもの喜んだ姿・笑顔、楽しかった思い出などが残っている。闘病中は様々な制限があったりするため、大きいことは望めないが、ひとときでも子どもが喜ぶこと、笑顔につながることに母親自身も幸せを感じ、それが良い思い出となっている。極限の中でも良い時間を作ることで、「自分に出来ることはやった」という充足感が得られることは大切なケアである。

3. 母親の負担

《精神的負担》は『子どもに悟られたくない』という思いもあって、自分の気持ちを抑えているところがあるが、本心は『弱い自分を見せたくない』『憤り』『慰めて欲しい』という思いがある。しかし、その負担は《支えになった人》に支え、慰められ、《支えになったこと》に癒され、解消できていることもあった。精神的負担を軽減するには、「支えになる人」「支えになること」の検討が大切である。

終末期は子ども・家族・医療者との間に病気の認識や目指している方向性のズレが生じやすい時期でもある⁸⁾ ことから、不安・苛立ちを感じる存在が関わることはさらに不安・苛立ちを増強させる。結果2. 4) の《精神的負担》の『同じ言葉でも

感じ方が違う』という人間関係からみても、そのような存在が関わることは、いくら良い関わりをしていても良く思われない。医療者は治療だけでなく、人間性のある対応が良い関係を築くための必要条件である⁸⁾ことから、この時期には関わらない配慮も必要であると思われる。また、安心感を与えられるスタッフとの関わりが多く持てる配慮も必要である。

《身体的負担》は臨死状態では、昼も夜もなくなり、疲れて起れなかったり、まったく眠くなくなったりと気は張っているが肉体的には限界にきている。休息・栄養の配慮も行なうことが必要である。

4. 子どもへの尊敬

【子どもへの尊敬】は親子でありながら、我が子に対して『尊敬』の意を持っていた。研究対象者の6名はすべてが、子どもの闘病姿に感銘を受け、励まされていた。母親自身も成長し、子どもの死を無駄にせず、自分にできることで社会に貢献したいという前向きな姿勢が面接の中で伺えた。この研究に同意したこと自体が役立ちたい・役立てたいという気持ちの表れであった。

以上のことから、小児終末期の看護は希望を維持した医療・看護を提供し、母親・家族が徐々に現状を理解して覚悟が決められるような援助をしていく必要がある。また、子ども・家族が望む「支えになる人」「支えになること」の検討を行ない、悔いのない過程を踏めるように援助していくことが必要であることが示唆された。

尚、本研究のデータは研究対象者の振り返りに基づくものであり、この結果は逝去後年数と研究実施時期にタイムラグが生じている。この点は研究結果に何らかの影響を与えている可能性がある。また、本研究に同意を得られなかった母親の方が多かったこと、その母親の話せない・語れない思いを明らかにできなかったことは本研究の限界である。

本研究は小児逝去後の振り返りであり、面接データとして「小児逝去後から現在の親の思い」があるが、これは別の研究として考察をしたい。

VI. 結論

1. 小児終末期の親の思いは【終末期と言われたときの思い】【子どもを思う気持ち】【母親の支え】【母親の負担】【臨終間際の思い】【子どもへの尊敬】の6つのカテゴリーが抽出された

2. 最期まで生きることへの希望を捨てず、臨死状態では安楽な死を迎えられることを望んでいた
3. 医療者は終末期の子どもをもつ母親の身近なサポート者であった
4. 母親は親子であっても、我が子に対して『尊敬』の意を持っていた
5. 小児終末期の看護は、最期まで生きる希望を維持した医療・看護を提供し、悔いのない過程を踏めるように援助していくことが必要であることが示唆された

引用文献

- 1) 中村美和他：子どもと家族が望む緩和ケアをめざして 日本における子どもと家族への緩和ケアの現状 文献検討と看護師への面接調査結果から、小児看護 第29巻第1号、P121～127, 2006.
- 2) 中村伸枝：子どもと家族が望む緩和ケアを実現するために必要なこと - 小児がんの子どもと家族の緩和ケアに焦点をあてて -, 小児看護 第29巻第2号、P252～257, 2006.
- 3) 瀧上史妃：終末期を迎えた子どもの母親への援助, 第37回日本看護学論文集小児看護 P32～34, 2006.
- 4) 日本医師会：終末期に関するガイドラインについて, P6, 2008.
- 5) 東郷淳子他：終末期がん患者の家族の死への気づきへの対処, 高知女子大学看護学会誌 P14～23, 2002.
- 6) 戈木クレイグヒル滋子：闘いの軌跡 小児がんによる子どもの喪失と母親の成長, 川島書店 P116, 2002.
- 7) 北野綾：ホスピス外来に通院するがん患者とともに生きる家族の体験の意味, 日本看護科学会誌 P12～19, 2005.

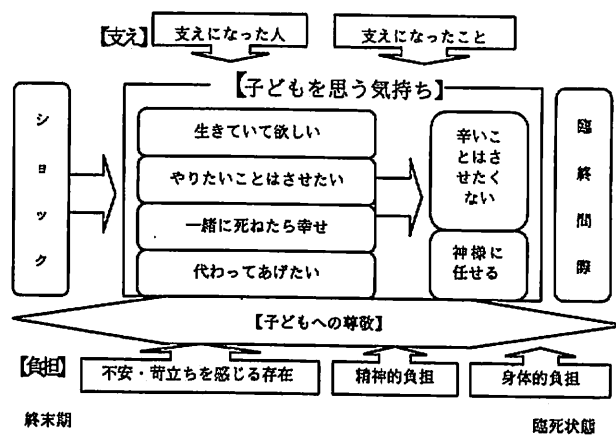


図1. 小児終末期の親の思い

表2. 小児終末期の親の思い

カテゴリー	サブカテゴリー	コード	実際の言葉	
終末期と言われた時の思い		ショック	「あーやっぱりって思ってた、やっぱりでショックねん」「難しいって言われた時はショックでした」「ショックって言うか、頭が真っ白になって、どうしたらいいかわからなくなった」「ショックが大きいけど、何したらいいんかわからなくても、何もしてあげられんし」「先生に言っても首を縦にも横にも振らんし、あーだめなんかって」	
子どもを思う気持ち	終末期子どもを思う気持ち	生きていて欲しい	「言葉が通せられんでも、どんな状態でもいいし、生きてほしいなあーって思ったんやけど」「ぎりぎりまで押さしてもらおうかって思ったんやけど」「眠ったままでいいし、生きてほしいなあ、って思ったけど」「どんな状態になってもおっぱいほしいと、植物人間になってもおっぱいほしいという風に思ってたんですけど」	
		やりたいことはさせたい	「好きなようにさせてあげたいなって思ってたんですよ。そのときそのときで出来ることをしてあげたい、させてあげたいなあって」「やりたいことさせたいって思ったし、おんなじ時間過ごすだけでも、それだけでもいい、…ちよつとなんかできればいいと思うし」「子どもやし、もっと遊べれば、気が紛れたんかなあとか思うけど、ちよつとした幸せでもないけど、楽しみがあれば良かったなあって」	
		一緒に死ねたら幸せ	「死ぬんやったら、みんな一緒に死ねたら、どんなに幸せやろうって、そんな思いをしながら、子どもを連れて一緒に死のうとは思わなかったけど、自然災害で一緒に死ねんかかって」	
		代わってあげたい	「子どもは守りたいっていう気持ちは強いし、代わるもんなら代わって、自分ひとりに遭えばいいわって思ったぐらいい」「代わってあげたいなあって思ったことが何回もあります、こんなんやったら、自分が病気になるほうによほどましやなって何回も思いました」	
		臨死状態の子どもの思い	「本人にとって、ものすごく辛い思いをさせるよって、言われたときにはね、やっぱり逝かしてやらんなんかなあって」「顔見取ったらねえ、楽にしてやらんかなああって」「最期チューブだらけになるのも、本人もひどいと思うし」「最期は目標がないし、やっぱりひどくないように、痛くなかったり、苦しんまんとかばいばいって、一番最後にめっちゃくちゃ痛目にあっても、ひどいし」「本人の力じゃなくて、命を延ばすっていうのは、今まで命と真剣に向き合ってきた〇〇くんに対してしちゃうような気がしたんですよ」	
		神様に任せる	「あたしの場合には神様にお任せするっていう方法にやっぱりいってしま」	
母親の支え	支えになった人	病気の子どもと母親	「他のお母さんとか、話聞いてくれるし、一人じゃないっていうか、前入院したと同じお部屋のお母さんとか見に来てくれたりとかして、今こんなんやって、話してたりして良かったんかな」「よく回りみると他のお母さん、なんでこんなに頑張ってるのみたいな、なんか元気をもらえるところがあつたりとか」「話聞いてもらうがが一番か、気持ちわかってもらえんかな」	
		看護師	「お母さんしつかりせなダメやよ、今、どうしてあげたいのか考えてあげんとダメやよ、とか、そんな感じで応援してくれて、それってすごい支えになった」「声かけてやって、耳元で声かけてやって、聞こえとるよって、言ってくれて」「いって言われたらそのときはささっと去るような、何か言いたいことがあつたら、何かあつたら言ってくたさいねと一言置いていくっていうのは、ありがたいかな」「看護婦さんに相談もきたりとか、愚痴も言えたり、明るしゃべれるし」「大丈夫やっちゃ、頑張ろうね」と言われたことが有り難いと思つたんですよ」「ベテランの人やと話せることとか、気持ち的に楽になって、色んなこと聞いたりできる」	
		病棟師長	「自分の気持ちとなんか同じようなことを一番こんな思ってますよ、ええ、こんなんって、つらいねえーって、寄り添うような形でいてくれたね」「姉長さんがそういうこと言ってくれたから良かったっていう」	
		医師	「先生も融通きかせてくださって、うちの気持ちを組んで、色んなことに対応してくれてたんで、有り難いなって」「不安になつても先生に聞ける感じがした」「絶対大丈夫なんで、お母さん頑張らましようって言ってくれたんですよ。すごい力強かつたんですよ」「この先生についていいたら〇〇くんもかして大丈夫かもしれんって思つたんですよ」「先生に言えば、何とかなるって思つてました」「先生が親身になつてくださったので、先生は頼りっていうか、「奇跡とゆうものをあたしはあると思うんやっていつてくれた、そういう気持ちは伝わってくるし、有り難かつたかな」	
		カウンセラー	「しゃべつたらすごいスッと楽になつたんや、何か話ができること楽になるんかかって思つて」	
		子ども	家族の面会	「みんなでやがやがって、いっぱい買って来たもん食べて、声聞こえるだけでも、家族っていうか、家みたいな気分、あつ、何しとるんやわかつたんじゃないかなって思う」「(兄に会ったとき)感極まっちゃったけど、すごいうれしそやつたんや、誰にも見せたことのないような顔しとった」
	病棟の行事		「すごく良かったみたい、うれしかったみたい」	
	外泊		「外泊をさせてもらったので、そういう意味では良かったかな」「(希望したこと)十分していただいたと思つてるんで、何度外泊を許可したこととか、無理やり退院したとか」	
		支えになったこと	医療者との信頼関係	「先生はじめ医療スタッフの方と本人との信頼関係がすごくあつたと思つたんですよ、良かったなと思つた」「よう、かわいがつてもらつて」
	カンファレンスの参加		「こういう風にしていこうっていう話を聞いて、じゃ自分もこういう風にできるんだって、いうところも見えてくるかな」	
出来ることをできた	「出来ること(ケア)は全部やつたみたい感じで」「絵描きたいって、絵の具取りに行つたり、本好きやし、図書館で借りてきたり」			
	母親	病室外のひととき	「ボーっとできる空間、必要なかな」	
知識を集める		「言葉できちんと納得したいわけよ。こうきちんとみんなどうなのかとか知りたいみたいところで」「検査のことはちよつとわかりたくって、こんなちよつちよつ本買ってきて」「そういうような病気の人の親はどう思つてるん、どうしとるんかが気になつたかもしれん」「〇〇くんはどんな風にして最後を迎えるんやかって聞きたつたんですよ」		
他の母親との会話		「それ(話ができたこと)が自分にすごい励みになるっていうか」「一言言わせてもらつたんで、あんまりストレスになるかというの、医療スタッフにはない」「あの時先生にああいえば良かったとか言つたことはないですね、全部言えてたと思つてる」		
母親の負担	不安・苛立ちを感じる存在	不安を与える人	「この子にそんな不安をかけんといつて思いましたね。ひどい時にそんなあれがあると、ちよつとこつちも敏感になつてしまつてことは、やっぱりあつたかな」「若い人は一生懸命するのはわかるけど、なんとなく深く話さなかつた」	
		相性が合わない人	「存在がうざい、悪いけど、ほんと嫌なんだよね」「相手の気持ちをもうちよつとわかつてほしいなって、そうじゃないのよっていうのがあつた」	
	精神的負担	子どもに悟られたくない	「子ども気分沈んでも、一緒に沈んでもだめやし、どもないよ、大丈夫やよって」「顔に出さん様になつて思うけど、出とつたんやろうな」「子ども鋭いところあるからね、何してきたん、目赤いじみみたいな、そんな姿見せたくないし」「ある程度何でもわかるし、感じわかるじゃないけど、やっぱり顔とか」	
		弱音が吐けない	「誰にもせんかつた、あんまりね、弱音は吐かなかつたような気はするんで、なんか、なんとなく、だからほんとにひどくて」	
		憤り	「なんで良くならんげんって、…〇〇頑張るとがんにんで良くならんげんって」「何でこの子ばかりって、思いました。誰にもがつけられないし」「失礼なことも言つたかもしれん、みなさんに、やっぱね、娘の命がかかるとるから、ついついね」	
	身体的負担	慰めて欲しい	「ちよつと慰めて欲しい、みたいなそういうような気持ちになつてくるから、気弱になつてくるときもあるから」	
		同じ言葉でも感じ方が違う	「子供が病気やつたら尚更ね、みんな過敏なんかね、なんか言ひ方ひとつで違つたかもしれんね」「自分より下の人に同じ言葉言われても、こつちが感じる感じ方は違つてところがある」「これが不思議とて言われて泣く人と泣かない人がいるんですよ、言葉に重みがあつたんかな」	
臨終間際の思い		身体的疲労	「長くなつたら、畳の上で寝たいっていうのは思つた。自分お風呂入るのもなかなか、ささつと入つて戻つてこんなんって感じで、代わりもおらんし」「疲れきつてはいないけど、起きられなかつただけやね」「友達も誰も来ないって時間も増えて、夜も昼もなくなつてくるから、夜も起きてても全然平気だつたしっていうのがあつたから」	
		名前しか呼べない	「ずつと、〇〇、〇〇って叫んどって、他のこと何にも言えん、気持ちはあるけど言えん、…みんな来るまでもつてつて」でも〇〇、〇〇しか言えんくつて、頑張れやっていうことは、いつもやつたら、あつた言ひ方に言えんくつて」	
		アラーム音	「(モニター)ピンコンピンコンはね、ものすごく耳について思ひ出す、あれがほんとにつらかつたね」	
		予想外	「朝歩けた人が、夜息引き取るなんて思つてませんでしたもん」	
子どもへの尊敬		ねぎらい	「終つて良かったね、お疲れさんやねって、それしなかつた」	
		尊敬	「絶対自分やつたら、そんなこと耐えられんって思うし、治療もそんな受けられんと思うし、〇〇やし、耐えられて、できたんかかって」「〇〇こんなことあつても助かるやとて思つて、こいつの生命力すごいなあと思つたもん」「私やつたら、絶対耐えられんって思つたんで」「〇〇くんの方が強いっていうのは常に思つたんで」	