

小児のターミナルケアに関する研究
～母親が体験したターミナルケアの実態 第1報～

田原幸子 本間照子 高橋 泉 塩田律子

要約： 病院におけるターミナルケアの在り方の検討にあたり、子どもを看取った母親を対象にアンケート調査を行った。調査の枠組を子どもの身体的・精神的状態、それに影響する病院環境、医師・看護婦の役割遂行の状況とした。身体的状態では4つ以上の苦痛を持ち、特に疼痛緩和に対するニーズが高い。精神的苦痛は生活体験が少ないことで、その要因は積極的ケアの関わりで改善されるものであった。部屋のスペースの狭さに伴う問題が多い。親しい人との交流による満足は低く、病状悪化時からの付き添い・面会者の拡大は子どものQOLを考慮したものではなかった。医師に期待される役割は、説明と病状コントロールであり、看護婦ではケア技術の熟練と共感的苦痛の理解が高かった。母親の子どもとのコミュニケーションの多くは励ましの言葉による回避のため、子どもの真意の情報は不確かであった。

見出し語： ターミナルケア、子ども、母親、QOL

死を迎えようとしている子どもへの対応は、家族、医療者にとって難しい現実である。この研究は、ターミナルケアの実態を把握するために2側面から取り組んだ研究の一つである。これは病院において死を迎えた子どもの家族（対象は母親）の体験からターミナルケアの実態を把握し、この実態から子どもとその家族のニーズ、看護婦の教育的ニーズを明らかにし、今後の小児のターミナルケアの在り方を見出す資料とすることを目的としている。

第1報は主に単純集計による病院環境の構造・施設・設備及び規則の運用に関する実態、子どもの身体的・精神的苦痛の実態とその対処の実態、医師・看護婦の役割遂行の実態を報告する。子どもとその家族のターミナル期のQOLに関するソーシャルサポート、在宅ケア、グリーフワークに関しては次報にて報告する。

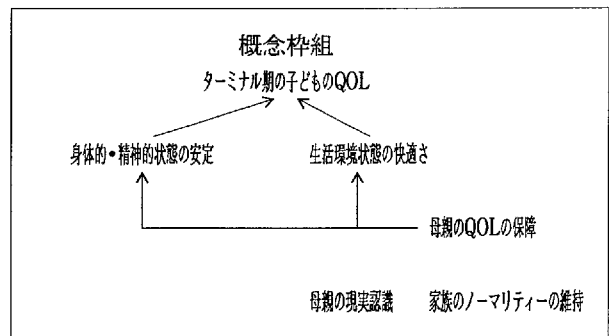
I 概念枠組

文献レビューから小児のターミナルケアに関する研究概念枠組をした。これをもとにアンケート内容を構成した。

II 研究目的

病院において死を迎えた子どもの家族（対象は母親）の体験からターミナルケアの実態を把握する。この実態

調査から子どもとその家族のニーズ及び医療従事者の課題を明らかにし、今後の小児のターミナルケアの在り方を見出す資料とすることを目的とする。



III 研究対象及び方法

1. 対象：病院で子どもを看取った母親、子どもの死亡後満1年から6年未満のもの
2. 方法：・アンケート調査（体験の自由記述を中心に）
・質問内容は概念枠組に沿って調査者が設定した（表1）
・調査期間は平成5年12月6日～平成5年12月28日

調査手続き：

- 1)各病院医師が選定した対象者 134人

2)がんの子どもを守る会に関係した対象者
70人にアンケートを郵送した。

3. 分析：各質問項目の自由記述はKJ法により分析し見出しを付け、対象者の体験、ニーズを把握した。この研究は質問9、10、11、12は除いた部分である。

表1 質問内容

1	子ども・母親の背景
2	入院環境・規則に関すること
3	治療効果の見込みがないとの宣告に関すること
4	生命維持装置の装着に関すること
5	子どもの身体的・精神的苦痛と対処行動に関すること
6	子どもの身体的・精神的苦痛への医師・看護婦の対応に関すること
7	ターミナル期の母親の役割遂行に関すること
8	ターミナル期における医師・看護婦の役割遂行に関すること
9	人的環境及び看護体制に関すること
10	ソーシャルサポートに関すること
11	在宅ケアに関すること
12	グリーフワークに関すること

IV 結果及び考察

アンケート回収状況：回収数：118、回収率：57.8%
有効回答数：105

1. 対象の背景

1)死亡時の病院

大学病院：43.8%、一般病院：23.8%、小児病院：
18.1%、専門病院18.1%、無回答：1.9%

2)母親・子どもの背景

子どもを看取った時の母親の年齢は30代・40代が86%でもっとも多かった。家族構成は核家族59.0%、二世帯家族37.1%であり、患児の兄弟の有無では81.9%は兄弟がいた。闘病中の母親の就業状況は専業主婦47.6%であり、闘病中に退職したもの21.9%、休職したもの8.6%であり、職業を継続したもの12.4%であった。退職したものと休職しても職業を継続できたものはほぼ同率であった。子どもの死からアンケート調査までの期間は11カ月～6年未満で、3年未満が約70%であった(図1)。

子どもの死亡時の年齢は小学生33.7%、中・高校生・その他で36.5%、乳幼児は29.8%でほぼ同率である。疾患の83.8%は小児がんで、その内訳は白血病が53.8%で最も多く、その他神経芽細胞腫、肉腫、脳腫瘍などであった。その他の疾患は肺繊維症、気管支拡張症、再生不良性貧血等の慢性疾患であった。闘病期間は2年から5年未満が62%で慢性疾患的経過をとって死亡に至っていた。

2. ターミナル期・死亡時に過ごした病棟・病室環境

1)病棟・病室環境でよかったこと、苦痛であったこと
小児科病棟での死亡が最も多く67.6%、診療科病棟13.3%であった。ターミナル期の大半を過ごした病室は個室

が64.1%であったが設問の不備から病状悪化のために転室したものも含む。死亡間際に病状悪化に伴って個室やICU収容されていた。ICU収容の場合の母親の不全感は大い。病室・病棟環境で良かったことの自由記述(記述数146、n=85)は5項目に分類された(表2)。

子ども・付き添い者が生活しやすい構造・設備と自宅のように使える個室、家族と共に宿泊でき、家族の交流の図れる個室での体験をあげていた。苦痛の記述は良かったことと相反することが記述され、具体的な改善策を示唆するものが多かった。

2)死亡間際の転室とその説明・子どもの受け止め

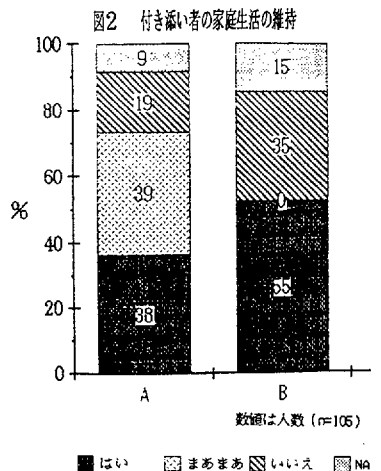
一般に病状が悪くなってから個室へ転室することは、子どもの死への恐怖や不安を高めるのではないかと考えられている。子どもにどのように説明し、子どもはどのような反応をしていたか質問した。個室への転室者は45人で、全員状態悪化の段階であった。子どもへの説明は治療処置の必要性、子どもの安楽を図るため、感染予防のためが主な内容であり、本人の希望や習慣的な個室活用(定期的治療、病状に対応した頻回の個室活用)のため説明を必要としなかったものもあった。子どもの受け止めについての記述は19で、状態が悪かったため転室後ほっとしたもの10で、その中には説明時なかなか納得しなかった(記述からは分からない)が、転室後安心した様子であったと記述していた。子どもの反応から母親が「死を感じとっていたのではないか」と感じたものが5記述あり、子どもが直接「死」の予感を表現したものは1記述であった。しかし、母親らの記述からは、子どもが個室へ転室することと死についてどの程度関連させていたか把握できない。

3)ターミナル期の生活と規則の関係

(1)付き添いについて

ターミナル期の付き添い状況は、①基準看護で、母親の都合・希望で付き添っても付き添わなくてもよかったが付き添ったもの33.3%、②常時付き添わなければならなかったもの38.1%、③希望して死亡間際に付き添ったもの19%であった。その他の7%は基準看護であるから付き添えないと断られ希望しても付き添えなかったもの、個室収容まで不可能であったものである。この付き添い方と付き添い者自身の生活維持の関係をみた(図2)。

項目A「付き添わなくても看護婦に子どもの世話を任せられたか」では「任せられた」36.2%であった。これは、母親の精神的自由があり拘



A：付き添わなくても安心して世話を任せられた
B：安心して外出・外泊ができた

束感が少ない。しかし、「ある程度任せられた」37.1%や「任せられなかった」18%の母親には常時病院を離れられないという精神的拘束感が強いと考えられる。項目B「安心して外出・外泊が出来たか」では、「任せて外出・外泊出来なかった」33.3%であった。この結果から母親の精神的な拘束感が大きく、付き添い者の身体的・精神的疲労の蓄積が予測できる。また、退職した21.9%の母親に関係があることが予測される。今後の複合集計で確かめる必要がある。

(2) 面会について

面会では50%以上の母親は、面会時間や面会者数が自由になり、祖父母、兄弟の面会も出来るようになったと回答している。そのうち、祖父母の面会は入院時から自由であったものが多いが、時間、人数、兄弟の面会が出来ようになったのは状態悪化やそれに伴う個室転室時からであった。友達や教師と面会が出来たのは26%で、その大半は教師の面会であった。友達の面会の少ない理由には15歳未満の面会制限が影響していた。兄弟の面会は入院時から出来ておらず、状態が悪化してから自由になったとするものであった。これらの結果から、親しい人との交流ができ子どもの満足が得られるような面会とは言い難い実態であった。

(3) 持ち込みと規則の関係

子ども及び母親のニーズとして、持ち込みたいものの代表として、食事、布団（ブランケット）、TVやビデオ、本や大切にしているものについて質問した。

各項目とも50%以上は持ち込みが可能であった。しかし、5~6%と低率ではあるが持ち込みが不可能な状況もあった。持ち込みが出来なかった理由は、「規則であった」「他の人が我慢しているからとの看護婦の対応」「母親が他の患児がいるので希望しなかった」等であった。これらは規則や看護婦の対応、母親の遠慮のために母親や子どものニーズにできていないものであった。食事については、入院時から持ち込めたものが39人、「状態が悪化してから」と「個室収容になってから自由になった」を合わせると29人であった。このような時期から食事の持ち込みが自由になるということは、親子のニーズを満たすものとは言い難い。

3. 治療の効果が望めないとの説明に関すること

1) 治療の効果が望めないとの説明された時期とその時の母親の反応

説明の時期で最も多かったのは1~2カ月前の27人、6カ月以上前が21人、3~4カ月が18人、病状が悪化した7~10日或いは2~3日前に説明されたものを合わせて20人、最後まで説明されなかったが8人であった。ちなみに死の10日以内に説明されたもの20人中18人は白血病、神経芽細胞腫等の小児がんであった(図3)。

説明を受けた時の母親の受け止めでは、C項目の「頭では分かっているが回復・奇跡を信じたい気持ちが強

く受け入れられなかった」54人で最も多く、D「全面的に受け入れていないが、心の準備が出来た」及びF「死が近いことを改めて認識した」と死の意識を記述したものの52人で、両者がほぼ同数であった。「その他」の項目に入れた記述は、「子どもの状態を見ながら死を考えるようになっていた」「受け入れてはいけないと否定した」等であった(図4)。この反応の組み合わせで心理状態をみると、「CとD」は11人、「CとF」は6人で、この二つの組み合わせは回復を信じたい気持ちと死が近いことを認識するというアンビバレントな揺れ動く心を示している。「BとC」は7人で、これは否定の気持ちが強く死を受け止められない回避意識である。「DとF」は4人で死に対する現実直視の状態と言えよう。

図3 治療の効果が望めないとの説明を受けた時期

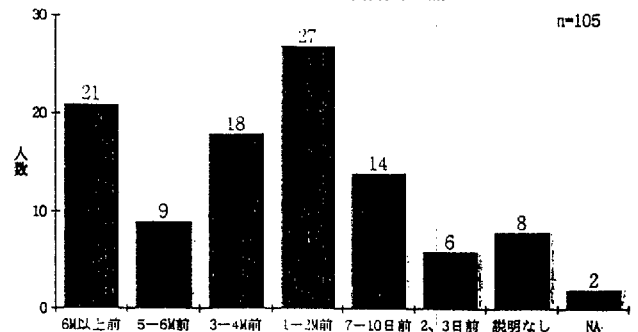
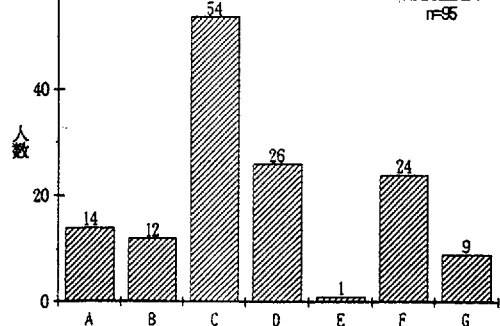


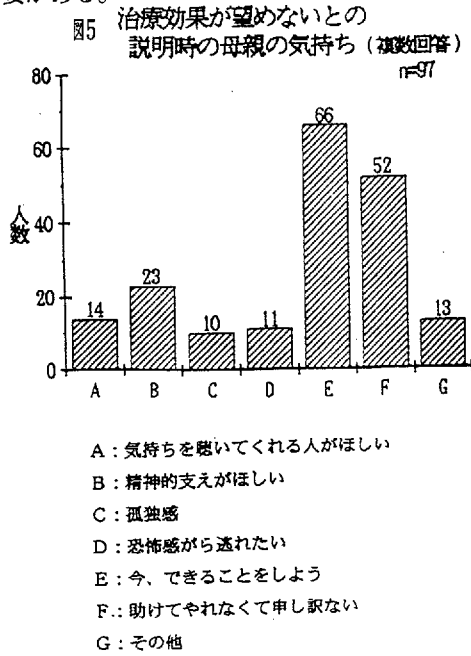
図4 治療の効果が望めないとの説明に対する母の受け止め(複数回答)



- A: 覚悟していたので、受け入れられた
- B: 否定の気持ちがつよく、聞き入れられなかった
- C: 回復・奇跡を信じたい気持ちが強い
- D: 全面的に受け入れていないが、心の準備が出来た
- E: 死ぬと考えることに罪悪感があったので、誰かに書いてもらいほっとした
- F: 死が近いことを改めて認識した
- G: その他

治療の効果が望めないとの説明を受けた時の気持ち・感情では、「今ここで出来ることをしよう」「助けてやれなくて申し訳ない」と子どもに対する気持ちを表現しているものが多く、自分の精神的支えがほしい、気持ちを聴いてくれる人がほしい、孤独感、逃避感情等の自己の感情表出は少なかった(図5)。この結果は、死を承認する段階で体験されている恐怖感、淋しさ等の感情表出に関するものが少なく、母親の役割遂行の気持ちを表す記述が

多かったわけであるが、この結果についてはさらに検討する必要がある。



2) 生命維持装置の装着に関すること

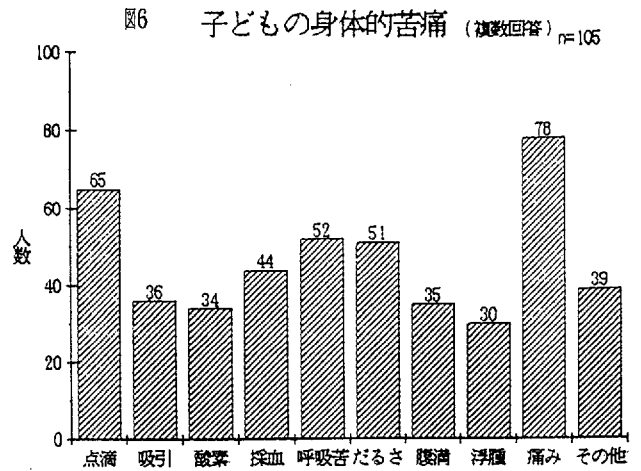
(1) 生命維持装置を装着しなかったものは70.4%であった。装着する、しないの決定者は、医師27.1%、医師と両親が26.2%、両親・いずれかの親が15%で、親がその判断に関わっていたのは41.2%であった。装着しなかった理由は「子どもの安楽を考えた」で、その後の後悔の気持ちの記述はなかった。装着した理由もやはり「安楽を考えた」「少しでも長く生きてほしいと思った」と記述していた。しかし、装着後子どもが不憫で苦しかった、医師の指示であったが治る病気ではないのでこれ以上苦しめたくなかった、装着に同意したのは母親自身が疲労しており自分が楽になりたかったと自分を責めるものなど後悔の記述をしている。この後悔は調査時の心境としての記述とも受け止められるものであり、少なくとも装着して死を迎えさせた場合には後悔の気持ちが残ることを意味していると言えよう。

4. 子どもの身体的・精神的苦痛と治療・看護に関すること

1) 子どもの身体的苦痛について

主な症状5項目、治療・検査に伴う苦痛5項目で身体的苦痛を質問した結果、症状では「痛み」78人(71.4%)で最も多く、次いで呼吸苦、倦怠感を約50%子どもが持っていた。検査・処置では点滴が最も多い(図6)。一人の子どもが持つ苦痛数は4.4であり、苦痛数5以上の子どもが半数以上を占め、ターミナル期の子どもの身体的苦痛が複合していた状態を表している。特に、疼痛コントロールが適切に行われていたかを「医師の対応で嫌だったこと」からみた。16人の母親が疼痛緩和が不適切であったことをあげ、13人の母親は疼痛緩和が適切で

あったことをよかったと記述し、十分な疼痛緩和の図れたのは約20%であった。子どもの身体的苦痛で「痛み」に回答したものは78人と最も多かったが、医師の対応で痛みについての記述はなく実態は明らかではないが、子どもの痛みに対する対応が求められていると言えよう。

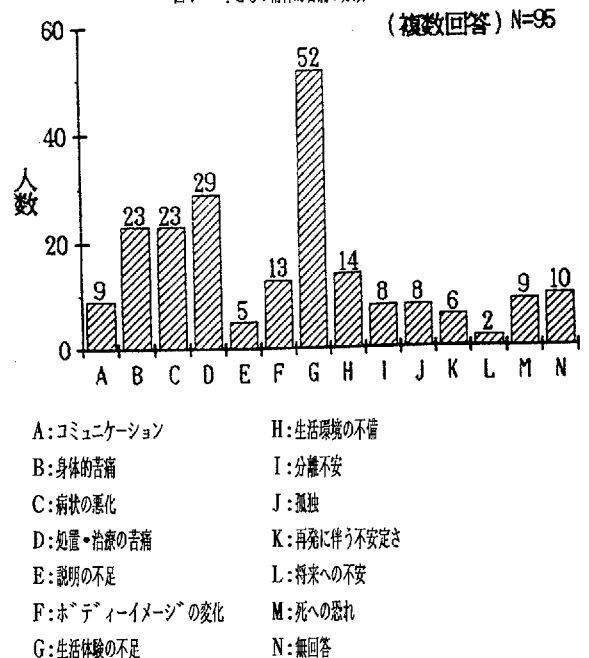


2) 子どもの精神的苦痛について

精神的苦痛は、12項目に分類された(図7)。

入院生活が長い、外出が出来ない、治療のため・感染予防のための拘束、学習や遊びの制約、友達との交流が閉ざされる等を精神的苦痛と記述していた。これは項目G「生活体験の不足」で最も多かった。次いで、身体的苦痛・病状・検査処置の苦痛が精神的苦痛であった。分離不安は年少児に多く、医療者とのコミュニケーションの不一致による苦痛は小学校4~6年児に多く、「死の恐れ」については年齢的特徴は言い表せないが子どもは自分の身体状態と照合して不安を表現しているものであった。

図7 子どもの精神的苦痛の分類



3) 子どもの苦痛・病気への対処行動について

入院期間中の子どもの苦痛への対処行動は6項目に分類された。

A項目「治ると信じて前向きに治療に取り組む」51.5%で半数を占め、B「退院後の生活に期待を持って」9.3% C「苦痛を緩和するために、また苦痛を紛らすための工夫をして取り組む」9.3%をA項目に加えると70%の子ども達は現実の状況に立ち向かっていると見える。D「我慢するのみであった」の主な理由は身体的苦痛の緩和が図れなかったことであった。Eの内容は訴えもなく、気力もないなど子どもの状態を表現した記述である。

4) 子どもの苦痛に対する医師・看護婦の対応について 子どもへの医師・看護婦の対応で良かったこと、嫌だったことの内容は7～8項目に分類された。

A：医師の対応で嫌だったこと、良かったこと（図8）

嫌だったことでは、「説明がない」「訴えを聞いてくれない」の説明と同意に関するもの、「未熟な技術」「痛みの緩和が有効に行われなかった」の治療行為に関するものが多かった。「データ優先の行為」「モラルの欠如」とは処置検査時の医師の態度や心ない言葉が母親や子どもを傷つけていたことの記述である。「体制」とは、担当医の頻繁な交替や留守があげられ、心許なく不安であったことの記述である。

良かったことでは、昼夜一生懸命に取り組んでくれる医師への感謝が最も多かった。「子どもの苦痛を解ってくれた」「痛みの緩和が適切であった」は表題通りの内容であり、「コミュニケーション」には母親へのねぎらいの言葉など相互関係の暖かさの体験の記述をまとめた。「ボランティア的関わり」とは、医師としての役割を越えて人間的な付き合いのあったことである。「医師の判断」には、明らかに看護婦の判断領域である生活拡大のためのもの（お花見に庭へ出ることを許可してくれた、行動範囲を広げるために点滴チューブを長くしてくれた、酸素 TENT を大きくしてくれた等）も含まれていた。

医師に対する強い要望は、嫌だったことに多かった目的役割遂行（インフォームド コンセント、治療上の判断、技術）と、良かったことに多かった誠意、気配りと言える。

B：看護婦の対応で嫌だったこと、良かったこと（図9）

嫌だったことでは、「未熟な看護技術」が最も多い。苦痛の多い子どもへの未熟な技術はさらに苦痛を強めることを意味している。「訴えを聞かない」「苦痛を理解していない」「未熟なコミュニケーション」はともに相互関係の未熟さを示し、精神的苦痛への対応の不十分さに繋がる。医師に比較して「説明をしつづけてくれなかった」「指導してくれなかった」の記述は少なかった。

良かったことでは、項目D「適切な対応」の内容としての安楽のための看護行為、医師への報告、訴えに対す

る迅速な対応などが含まれており、記述が多かった。

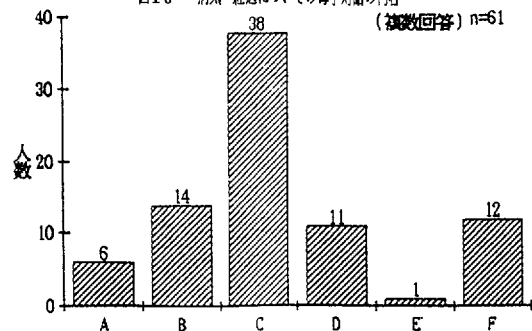
「傾聴」「苦痛を理解していた」「コミュニケーションの良さ」に関する看護婦の行動は訪室や言葉かけが多く、励ましの言葉をかけ気持ちを引き立ててくれたなどであった。「子どもの生活を豊かにする関わり」は散歩や子どもの発達を考慮した遊びの工夫、話し相手、勉強相手などの行動を含めた。「人柄」とは、明るさ、ユーモア、心安さであった。ここでも「説明があった」や「指導があった」ことを良かったとする記述は少なかった。

少数ではあるがこの記述の内容は母親の手助けとなる助言をしてくれたことや母親が子供の世話を苦痛なく出来るように指導してくれたことなどであった。これらの記述が医師ほどないということは現実には少なかったのか、体験として印象に残るほどのニードにマッチした「説明」や「指導」がなかったということか、その影響因子について検討する必要がある。

5. 子どもの精神的支えについて

1) 母親と子どもの病気（病状・経過の予測等）に関する対話では、C項目の「子どもと症状や治療について話し合う」38人で最も多い。B「治癒を期待した表現で子どもを励ましていた」やD「今後の生活に目標或いは期待を持たせる表現で励ましていた」では対話というよりも母親の気持ちや願いを子どもに向けて表現しているものも含まれる（図10）。

図10 病気・経過についての母子対話の内容



- A：避けた
- B：治癒を期待する表現をして励ます
- C：症状・治療について話す
- D：目標を持たせて励ます
- E：予後を考えると話せなかった
- F：具体的な子どものことばの記述

Aは敢えて病気についての対話を避けたとの記述や、Eには予後を思うと励ますことも出来ないなどの記述が含まれている。Fは子どもたちの反応の記述であり、再発後は話さなくなった(15歳)、治療の手遅れを悔やむ(14歳)、嘘を言っていることに気づきながら追求しない、結果を聞いて母が喜ぶように良かった、良かったと言う(10歳)等子どもの心の一端を表現しながら母親のその時の気持ちが記述されていた。これら全体を通じて、母親は子どもの反応から真意を察しながら、もう一步踏み込めないで対話が中

断されているケースが多く、子どもの言葉をきっかけに心の内に触れている記述はなく、むしろ「励まし」によって対話を回避し、困惑しながら対応しているさまが伺えた。このような状況での母親のカウンセリングや子どもとのコミュニケーションの在り様等を学べる場や相談できる医療者との関係の必要性が見える。

2) 子どもが心の内を話していた相手と思われる人では最も多いのは母親自身（本人記述）であり、次いで両親、看護婦、兄・姉の順であった。その他に養護学校の教師、祖父母、入院中の仲間、看護助手、保母などがあつた。誰にも心の内を話さなかったと思われた子どもも14人あつた。母親との対話が多いといっても、前の回答に見られた回避や子どもからの親への配慮から心の内まで話せるような対話であつたとは考え難い。制限により面会の少なかった兄・姉や学校の教師に子どもが心の内を話していたとの記述から、子どもにとって重要な人々と言え面会の在り方を考える必要がある。

3) 闘病期間の子どもの喜びとなつてつたもの（図11）は「遊び・学習・好きなことが出来たこと」が多く、「親しい人との交流によるもの」は少なかった。少数ではあつたが旅行・ドライブがあり、「病院での外出や外泊によるもの」も少なかった。入院していなければならぬという身体的な制約のもとではありながら、楽しさ、和らぎ、生き活きしさのある生活や生活行動の拡大を図る時の障害となつてつたのは①疼痛、麻痺、意識低下などの身体的症状の進行、②易感染を恐れて、③治療計画を優先させて、④ボディーイメージの変化を受容できなかった子どもの希望が優先したことなどであつた。これらは、ターミナル期のケアとして積極的な取り組みの必要性を示唆する結果である。

6. 看護婦の役割遂行の状況

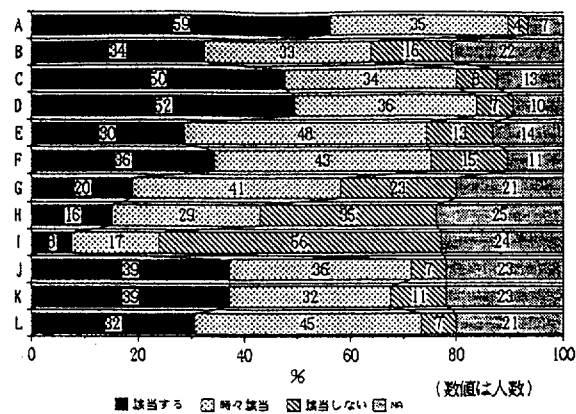
1) 子ども一看護婦の関係における看護婦の役割遂行（図12）

C項目の「子どもの気持ちをくみ取ろうとしていた」D「病状・身体的苦痛を理解していた」の2項目について約50%の母親は「該当する」と回答していた。しかし、「子どもの感情や気持ちを理解していた」では「該当する」28.6%と低率で、H「訴えの勘違いをすることがある」15.2%から、子どもとの精神的関係の不十分さが伺える。A「子どもとの対話が多い」は56.2%であるが、その質的内容の「子どもの相談にのる」「共感的理解」「質問に答える」「説明する」は30%台でやや低率であつた。

これらの項目では明らかに「該当しない」が10%以上あるが、その背景についての検討は必要である。この質問に関しては、「時々」の率が高く、母親のコメントから母親らは大勢の看護婦と出会うため「個人差」を気にしな

から看護婦を集団として受け止めて回答したものと解釈できる。子どもは心の内を誰に話していたかの質問で、看護婦は親に次いで多い（図13）が、上記の役割を果たしていた実例として捉えてよからう。

図12 母親から見た子ども一看護婦関係



- A: 子どもとの対話が多い
- B: 子どもの相談にのってくれる
- C: 気持ちをくみ取ろうとしていた
- D: 病状・苦痛を把握していた
- E: 感情・気持ちなどを把握していた
- F: 子どもと心が通じてあつた
- G: 子どもの代弁者になってくれる
- H: 子どもの訴えを勘違いをする
- I: 心ない冗談が子どもを傷つけた
- J: 質問に誠意をもって答えた
- K: 検査・処置の説明をした
- L: 子どもの要求をいれて看護した

2) 母親一看護婦の関係における看護婦の役割遂行（図14）

A項目の「看護婦はケア・検査・処置にあたり説明をしてくれた」50.4%、C「母親が子どもに対して母親としての役割を果たせるように関わってくれた」65%で最も高くD「子どもの精神的問題に共に取り組んでくれた」、E「両親の精神的な支えになってくれた」に共通する精神的支援は他に比べて低率であつた。しかし、この精神的支援がなかったと回答している母親はCと同率であり、むしろ「時々該当する」が高率である。これは、満足できるほどではないが看護婦の精神的関わりを体験している母親の多いことを意味している。

結論

- 1) 子どものターミナル期のQOLに影響する諸因子の実態について、子どもを看取つた105名の母親の体験記述をもとに情報として収集した。
- 2) 子ども及び母親が体験した病院環境では、個室数の不足のために自由に希望できない、重症になってからの活用がほとんどであつた。個室スペースの狭さのために遊びの空間、付き添い者の仮眠、プライバシーが保持出来ていない。窓・明るさ・清潔感への願望が強い。付き添い者の生活を考慮した施設・設備・備品の不備があげられていた。
- 3) 生活と規則の運用
付き添い：家族の都合も考慮して付き添いが自由なものが全体の33%であり、家族にとって拘束されない精

神的自由がある。一方、常時付き添わなければならないもの約40%と看護婦に「子どもを安心して任せられなかった」や「ある程度は任せられた」と回答した55%の母親には精神的拘束感が強い。

面会時間、親しい人との面会が自由になったのは個室への転室（大半は状態が悪化して）からであり、子どものQOLを考慮したものではなかった。

少数ではあるが兄・姉や教師に心の内を話していたことから面会者も子ども中心に考える必要がある。

4 子どもの身体的苦痛

「痛み」の苦痛が最も多く、4以上の苦痛を持つ子どもが半数以上を占め、複合した苦痛を体験していた。医師の対応で疼痛コントロールが良かったもの、悪かったものとの照合からみると、その対応が不十分と言える。

5 子どもの精神的苦痛

生活体験が少ないことが最も多く、身体的苦痛による精神的苦痛も高い。生活体験の拡大を阻害するのは長い入院生活による拘束、外出・外泊が出来ない、治療計画が優先する、感染予防のためなどであった。これらは、積極的なケアの関わりにより改善できるものであった。

6 母親は子どもの「死」「病気の成りゆき」についての言葉を耳にし、子どもの言動から心情を感じながら、励ましの言葉によってその状況を回避し、子どもの真意についての情報は得られなかった。これが子どもの対処行動の結果と照合すると多くの母親と子の対話の様相と言え、母親の精神的支援としての医療者の関わり方の課題と言える。

7 医師の役割遂行への期待は、嫌だったことに多かったことから言える「十分な説明」と「疼痛コントロール」であり、良かったことから言える「誠意ある態度」「コミュニケーション」と言えよう。

8 看護婦の役割遂行への期待は、嫌だったこと・良かったことから言える「熟練したケア技術」と「専門職としてのコミュニケーション技術」であり、良かったことから言える「人柄」に表される明るさ、気安さであった。

看護婦による説明、指導に対する母親の反応は少なかった。

この結果は単純集計によるものであり、今後残されているアンケート内容を含め、複合集計及びケース検討を加えて考察し、より確かな情報としたい。

謝辞

様々な思いを持ちながら、多くの質問にお答えくださったお母さま方に心から感謝いたし、お子さまのご冥福をお祈りいたします。

アンケートの依頼にあたり、お世話になりました各病院

医師の皆様及び看護部の皆様、がんの子どもを守る会会長及び稲野さんに感謝いたします。

図1 死亡から調査までの期間

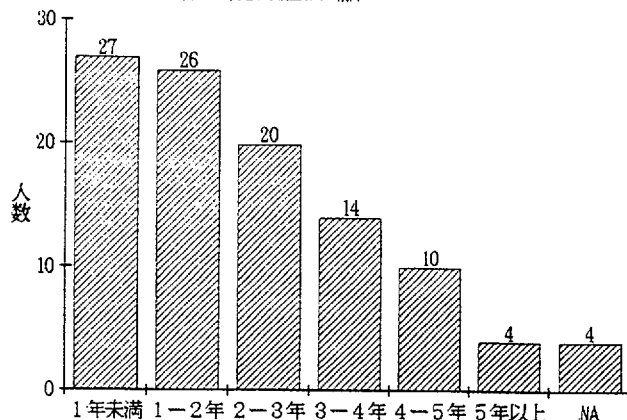


図8 母親が「嫌」と思った医師の反応

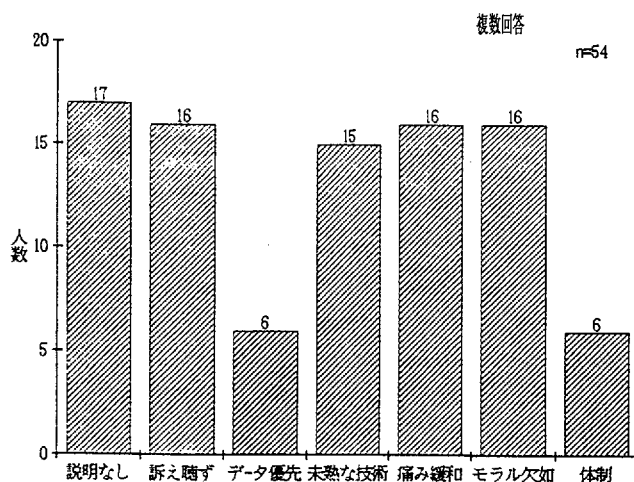
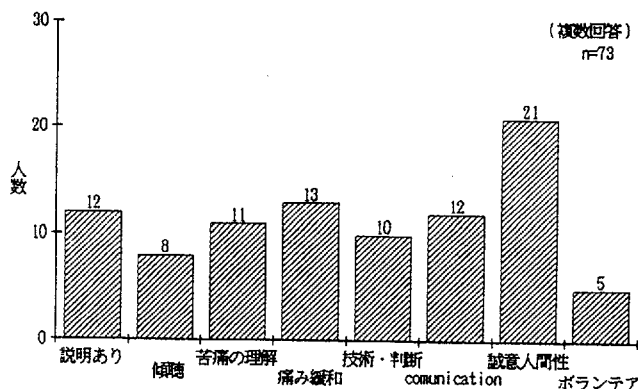
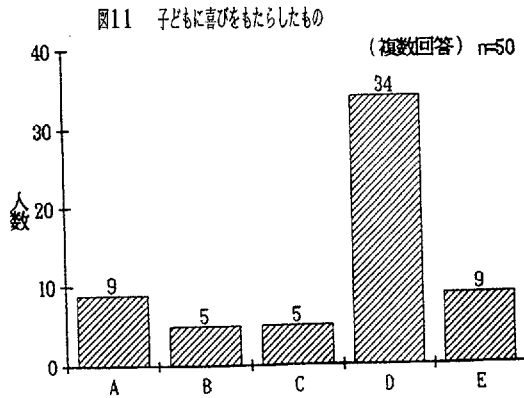
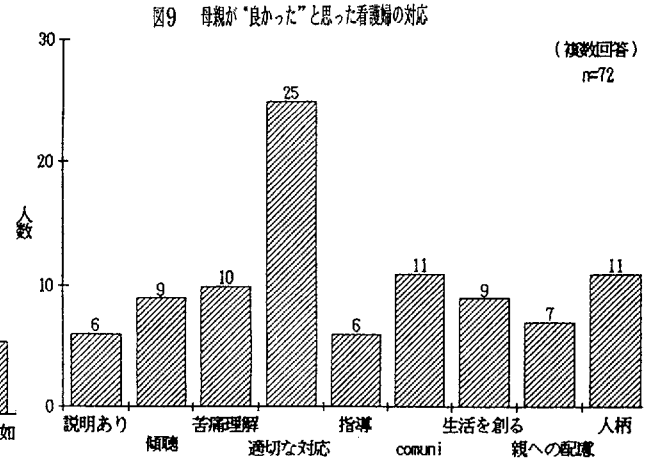
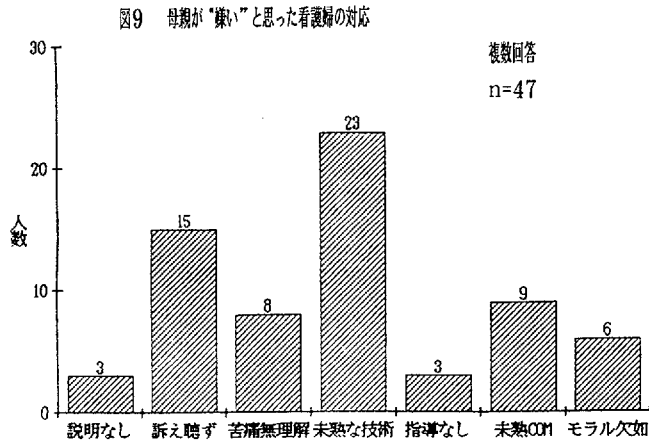
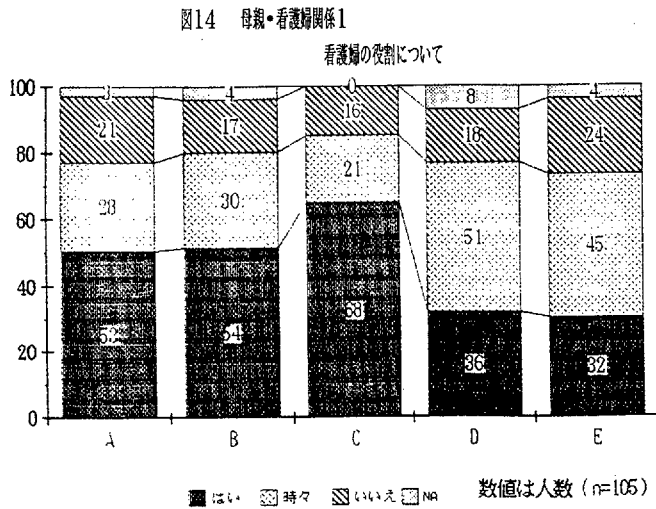
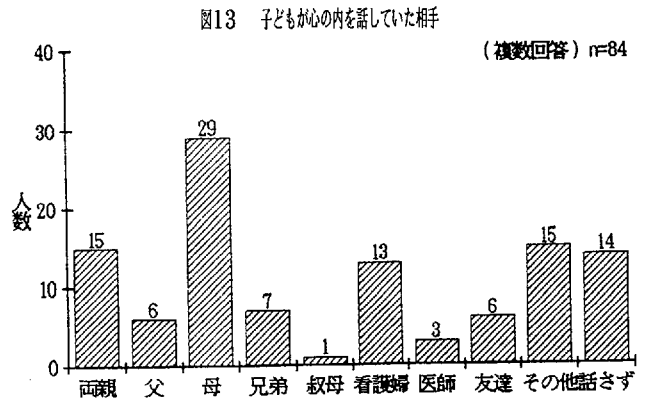


図8 母親が「良かった」と思った医師の対応





- A: 母親と共にいること
- B: 親しい人との交流
- C: 旅行・ドライブ
- D: 遊び・学習・趣味
- E: 外出・外泊



看護婦は:

- A: ケア・検査・処置等の説明をした
- B: ケアについて共に考えてくれた
- C: 母親が子どもにしてあげたいことが叶うようにしてくれた
- D: 母親と子どもの精神状態・希望について話し合った
- E: 両親の気持ちや悩みを聞いてくれた

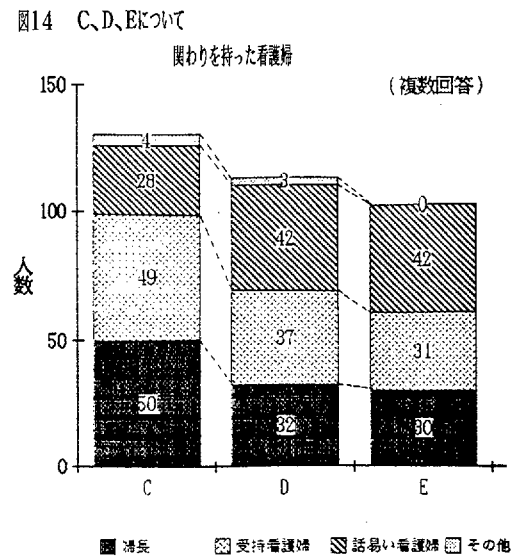


表2 病室・病棟環境で“良かったこと・嫌だったこと”

よかったこと 記述数 146 (n=85)	嫌だったこと 記述数 211 (n=89)
<p>1 位置・構造に関すること 31</p> <ul style="list-style-type: none"> ・病室が広い、ベッドから下りて遊べるスペースがあった ・ナースステーションに近い、調理できる場・談話室・面会コーナーがある ・プレイルームがあった、学習室があった ・付き添い者用シャワールームあり 	<p>1 52</p> <ul style="list-style-type: none"> ・病室が狭い、子どもの好きなものも置けない、家族共に過ごせるスペースがほしい、簡易ベッドも置けない ・仮眠するスペースがない、狭いため廊下で寝た、器具が多く身の置き場がない ・個室にトイレがほしい、洗面所がほしい ・付き添い者の食堂、入浴施設、洗濯場、面会室、休憩室、プレイルーム ・個室数少ない(終末期の相部屋)、無菌室がない、乳児室近くはうるさい
<p>2 物理的環境 19</p> <ul style="list-style-type: none"> ・窓が大きい、明るい、清潔であった、窓から外の生活が見えた ・静か、季節感のある飾りがあった 	<p>2 34</p> <ul style="list-style-type: none"> ・暗い、室温調節ができない・夜間暖房が切れる、不潔ゴキブリ ・隣室・廊下の騒音、廊下の明るい照明 ・窓が遠く寝ていて空が見えない、外の風景も青空も天候も知ることもなく人生を終わるのはつらかった ・面会室は喫煙室であった
<p>3 設備・備品 29</p> <ul style="list-style-type: none"> ・電話、冷蔵庫、電子レンジ、長椅子、タンス、洗濯機乾燥機、付き添い者用ベッド、子どもから大人対象の図書あり、有料だがお絞り自由 	<p>3 34</p> <ul style="list-style-type: none"> ・相部屋でカーテンなし、私物置き場がない、収納戸棚がほしい ・付き添い用ベッドがない・小さい・長期付き添いに簡易ベッドは疲れる ・電話があれば家に残している子どもと話ができて安心できる ・病棟に自由に使える電話がない、洗濯室・乾燥機がない、病棟に1台の冷蔵庫
<p>4 プライバシーに関すること 23</p> <ul style="list-style-type: none"> ・個室の利点；ボディイメージの変化時の子どもの苦痛を緩和 ・家族が他者に気がねなく看病できた ・自宅に居るように使えた、子ども部屋のように使えた ・自由に付き添えた、面会が自由になった、眠りを妨げられることなし、両親と一緒に泊まることできた 	<p>4 31</p> <ul style="list-style-type: none"> ・大部屋での苦痛；子どもとの対話や込み入った話をする場がない ・他者に病気について聞かれること、症状に伴う他者への気遣い、排泄時気遣う、我慢する ・廊下から病室内が見える、付き添い者が着替えるスペースがない ・カーテン1枚で成人男子部屋での母親の付き添いはたいへんであった ・ノックと共に入室してくる医師・看護婦
<p>5 人的環境に関すること 48</p> <ul style="list-style-type: none"> ・大部屋で過ごすことで友達・家族の交流がはかれる ・個室を希望することで家族ともに過ごせた、いつでも面会ができた ・規則緩和により付き添い子どもの安心感を図ることができた 	<p>5 44</p> <ul style="list-style-type: none"> ・子どもの要求が他児との関係で制約された ・個室ゆえに訪室者が少ない、人との接触が限られ心理的圧迫感があった、個室の淋しさ ・感染予防優先のため兄弟の面会・入室ができなかった ・白衣・マスクは子どもにとって不自然、クリーンルームでのガウンテクニックが面倒、部屋に閉じこめておくのはかわいそう ・規則に柔軟性がなく面会時間の延長もなかった、個室＝死のイメージ ・付き添い者が全面的に子どもの世話をし、自由がなかった ・医療者の靴音、笑い声、雑談 ・要望を受けとめてくれない看護婦(室温調節)



検索用テキスト OCR(光学的文字認識)ソフト使用

論文の一部ですが、認識率の関係で誤字が含まれる場合があります



要約:病院におけるターミナルケアの在り方の検討にあたり、子どもを看取った母親を対象にアンケート調査を行った。調査の枠組を子どもの身体的・精神的状態、それに影響する病院環境、医師・看護婦の役割遂行の状況とした。身体的状態では4つ以上の苦痛を持ち、特に疼痛緩和に対するニーズが高い。精神的苦痛は生活体験が少ないことで、その要因は積極的ケアの関わりで改善されるものであった。部屋のスペースの狭さに伴う問題が多い。親しい人との交流による満足は低く、病状悪化時からの付き添い・面会者の拡大は子どものQOLを考慮したものではなかった。医師に期待される役割は、説明と病状コントロールであり、看護婦ではケア技術の熟練と共感的苦痛の理解が高かった。母親の子どもとのコミュニケーションの多くは励ましの言葉による回避のため、子どもの真意の情報は不確かであった。