

わが子を小児がんでなくした親へのアンケート調査 からみた患者および家族の「死」への向き合い方

(分担研究: Death education に関する研究)

恒松由記子 守山由恵 東山由実

要約: 病死する子どもが死をどのように考えていたか、子どもの死と家族がどう向き合ったかを知るために、こどもの死を経験した患者家族に「死」の問題を直視した設問を含んだターミナルケアのアンケート調査をおこなった。1982-1991年に小児病院血液内科病棟に入院した患者91名の内55名の患者家族にアンケートを送付した。回答率は41.1%。子ども自身は病名や自分の死を知っていたと言うものが意外と多かった。しかし、告知されていない時代、あるいは「死」語ることが現在もタブーとされているためか子どもは死について口にしない、特に親の前では言わないのが特徴であった。病院に対する希望の中で特に多かったのは在宅医療であった。

見出し語: ターミナルケア, death education, がん告知

目的: 治療指向型小児がん治療戦略の中でdeath education を包括した患者および家族教育・支援のあり方を探ること

背景: 小児がん治療戦略の進歩により小児病院でターミナル期を迎えるこどもは激減した。そして将来に向かって生き抜く難病のこどもたちのクオリティオブライフの向上が重要課題となって来た。一方、治療にいたらずに死の経過をとる何割かのこどもたちにも大きな援助が必要であることはいままでもない。それには病気の始まりの時点から終始インフォームドコンセントに基いた患者本位の医療が行われる事が必至である。

また、がん治療開始時点にはどの患者も患者家族も「死との対決」を覚悟しながら治療を受けるのでわれわれ治療者側は、治療のはじめに患者側に「死」の問題も含めてのインフォームドコンセントが必要である。

それにはこどもの死を経験した患者家族に「死」の問題を直視したアンケートをとって、われわれが過去に行った医療のあり方を評価してもらい、治療開始時点から終末期までの小児がん患者家族への支援のあり方につい

て検討する事を試みた。

方法: 1982年1月から1991年12月の10年間に国立小児病院血液腫瘍病棟で死亡した患者の両親に自記式アンケート(結果とともに後述)を郵送、両親別々に回答してもらった。原則としてははじめに電話をかけて住所を確かめ、住所が確実であった両親にアンケートを送付した。回収されたアンケートの集計可能な部分を集計し解析した。その後にアンケートに協力した両親と現在の病棟看護婦および医師、退職した看護婦、養護学校教諭などが参集して「こどものターミナルケアをめぐる」と題するシンポジウムを行い問題点を明らかにした。

10年間に血液病棟で死亡した血液疾患と悪性腫瘍患者は91名であった。内訳は急性リンパ性白血病36名、急性非リンパ性白血病19名、悪性リンパ腫、6名、再生不良性貧血、6名、固形腫瘍20名、組織球症3名、その他一名

結果:

① 回答数等

発送数と回答数、回答率の内訳は以下のとおりであった。

全発送数・・・107名(55家庭)

内訳 父親・・・54

母親・・・53

(片親がいる)

回答数 全体・・・44 (41.1%)

患者数・・・27

父親・・・18 (18.5%)

母親・・・26 (49.5%)

1) 医師からその都度良く説明されていたと思う。

(34)

2) はじめはよく説明がなかった。

(4)

3) 終末期になってはじめて説明があった。

(2)

4) 終末期に説明が不足していた。

(10)

と全体に「良く説明はされていた」とした回答が多かった。

と父親の回答率が悪かった。

・設問Ⅱについて

27名の患児の内訳

年齢 0-2歳 1名

3-5歳 3名

6-12歳 15名

13歳以上 8名

診断別

白血病・リンパ腫・・・18名

固形腫瘍・・・8名

その他・・・1

以下の表に示した。

Ⅱ 病棟の規則や制限について(当てはまることがあれば各欄に○印を記入して下さい)

希望事項	許可してもらった	要求したが許可されず	必要を認めなかった	その他 具体的に
1) 面会時間の延長や曜日の増加	21	5	5	1
2) 家族の付き添い	35	2	2	1
3) 食べ物の持ち込み許可	24	3	3	3
4) 家族の面会の制限の解除	24	4	1	2
5) 自宅で点滴など(在宅医療)	14	1	7	1
6) そのほかで規則や制限を変更	8	2	5	1

具体的にはどのような事を(

今まで、病棟の規制等の不満などについてのアンケートが行われたことはあったが、子どもの死、死生観を直視したアンケートは初めてであったために協力する気持ちはあってもなかなか書きにくいという感想があった。自由に書いてもらう部分については集計不可能であったが、様々な意見を聞くことが出来た。

・設問Ⅳについて

これも複数回答をよしとしたが、切実にそう思っていると限ったものなので総数は控えめにしている。かっこの内に切実に感じていると回答した。

② 各設問の集計結果

・設問のスタイルにより数字で表せるのもの結果

結果を数字で設問の後または表の中にかっこの内に示した。

(複数回答を妨げなかったので合計が回答者数44より多い。)

・設問Ⅰについて

Ⅰ 疾患の説明について(当てはまることがあれば番号に○印を付けて下さい)

Ⅳ 以下のことで切実にそう思っていたらと、全く同感とおもわれる項に丸印をお付け下さい。

- 1) 自分で調節できる麻薬注入装置などのあたらしい鎮痛剤投与法を受けたかった。・・・(9)
- 2) 最期は思いがけず早く来てしまい、出来る事ならもう少しゆっくりターミナル期を過ごす時間がほしかった。・・・(9)
- 3) たとえ死期を早めてもいたずらな延命を避けたかっ

た。・・・・・・・・・・・・・・・・（9）

- 4) 現在、病院の近くには、患者さんの家族が安く寝泊まり出来る病院附属の施設がないが、あったら是非利用したかった。・・・・・・・・（13）
 - 5) 医師看護婦以外の専門的職として小児病院にメディカル・ソーシャルワーカーやケースワーカー、カウンセラーは一人もいないので、切実に必要性を感じた。（どのような相談をしたかったか裏面にお書き下さい。）
・・・・・・・・・・・・・・・・（12）
 - 6) 今では、訪問学級が院内にあり、外泊、退院しても自宅に教師が質問するが、これをできれば受けたかった。
・・・・・・・・・・・・・・・・（11）
 - 7) 本格的在宅医療サービスはまだ日本にないがこれを受けなかった・・・・・・・・（19）
 - 8) 最期はできれば自宅で迎えたかった・・（22）
 - 9) 子どもが亡くなるまえに子どもと死についても聞き出したり、語ってやりたかった・・・・・・・・（8）
 - 10) 子どものターミナル期に心理的ケアを専門的にしてくれる人があればと思った・・・・・・・・（15）
 - 11) 子どもの死をきっかけに何か役にたつことをしたいと思った・・・・・・・・（15）
 - 12) 子どもの血液疾患やがんで最近進歩したことや遺伝などについて新しい情報を受けたい・・・・・・・・（11）
 - 13) 遺族への精神的ケアの必要性を感じる・・（12）
 - 14) 家族の死など個人的な事なのでできればそっとしておいてほしい・・・・・・・・（9）
 - 15) 亡くなった子どものことや当時の事は本当は忘れたい。・・・・・・・・（6）
 - 16) 知人には子どもの病名や子どもの死について知られたくない・・・・・・・・（3）
- 設問 15, 16 は その前のものとは種類が異なり、どちらかと言えばターミナルでの他人の介入やターミナルケアを考えると、勿論アンケートにも賛成しない考えを持つひとの数であると思われるがこれの数は少なかった。全体として思いの他「在宅医療」サービスへの関心が高かった。また、心理的ケアを子どもにも家族にも必要であるとの願いが高かった。寝泊まりする施設や訪問学級にも関心が高くこれらの要求は最も多いと予測した苦悶・痛みの対策に関連した設問より多かった。ターミナルケアにおける医療者側への希望として「出来

るだけ正常な生活が出来るような治療の開発研究に取り組んでほしい」といったQOL向上の研究をのぞむ声や、あホスピスのケアが出来るような病棟の設備の一部改善の提案もあった。

・設問 III について

以下の文章完成方式で誘導しながら出来るだけ自由な気持ちを述べてもらうことには成功したと思う。特にdeath education に関連が深い設問を抜粋、それぞれ、多いもの印象に残ったものを書きだした。

Ⅲターミナル期やそのあとで感じられたことについて_____の中に自由に言葉をいれて、短い文章にして下さい。

1) こどもは病名について本当は

- 知っていた・・・・・・・・17
- 知らない・・・・・・・・16
- 不明・・・・・・・・9
- 無回答・・・・・・・・2

2) こどもは自分の死について_____

「年少児でわからなかったであろう」という意のことを書いた回答・・・・5
「わかっていなかったと思う」という意・・・・3
「わかっていた」と思うという意味のことを書いた回答・・・・・・・・15
「考えていたかどうか不明」・・・・1
で圧倒的にわかっていたと思うという意味のことが多かった。

しかし、わかっていたがそれを「決して口にしない」が2、ではっきり死ぬことを特に親の前では言わないのが特徴のようで 案にはほめかすようなことを口にしたという意のもの、例えば「ママが淋しくなるよ」、「写真（葬式用）をとらなくては」と学校の先生にだけいう、「洗礼を希望」、死ぬ前に「有り難う」死ぬ前に「ママぼく本当に大丈夫なの」「聖書にアンダーライン」などが多かった。すなわち親は子どもが幼いながら死を気付いているにもかかわらず、死を気付かれたがどう対処してよいかかわからずこれを「終末期に気がつかれて悩みました」「本当のことが言えないことが精神的につらかった。」といった回答が示すように悩んでいる。また、

「子どもが何を思っているか知りたかったが怖くて聞けなかった。専門の方が自然の話の中からその気持ちを聞き出してくれたら悔いのないターミナルを過ごせたと思う」というような death education も包括した専門職の要請もあった。

3) 病名告知について

再生不良性貧血のこどもは病名を知り1990年以前の入院のがんのこどもは大部分病名を告知されていなかった。

	父	母
1 告知されていた	1	2
2 告知してもよい	4	6
3 しなかった	6	5
4 するのには賛成でない	1	3
5 無回答(年齢が若い)	6	5

というように、その当時は先生におまかせして言いなかつたという意味の回答がもっとも多かった。しかし、ターミナルを経験してむしろ告知が必要だという意見もかなりあり、「医師から反対されたので病名が言えなかつた」という意見もあった。

4) 信仰は私にとって_____

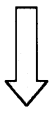
表現として	父	母
1 心の支え、救いになった。	5	6
2 なし 必要ではない 無意味	11	11
3 何もかもすがりたい	0	2
4 その他	4	3

信仰の欄には父母ともに記入のないものが多く、信じない、科学的でない、無意味、儀礼などと否定的ない意見もあって信仰をもっていたものは父母ともに少なかつた。心の支えとしたものでキリスト教の場合はっきり書いていた。子どもが病気になって信仰を持つことも考えたか結局子どもが死んでしまつてだまされたといつて感想を持つものもあつた。子どもを持ってから信仰をもって心の支えとなつたことをはっきり表明した回答は2名と少なく、平均的には無宗教の国民であることがわかる。しかし、信仰を持ち続けた人は子どもの死を受容するのに信仰が大切な役割をしたこともわかる。

3 シンポジウム「こどものターミナルケアをめぐる」と題してアンケート回収作業が終つた後、遺族代表2名と現在緩解中の子供を持つ親、看護婦代表の4名がシンポジストとなり討論会をもつた。そのとき発病から死亡まで10年と長期間入院・退院を繰り返し子どもを看取つた父親は1) 積極的に死の方向へ援助出来ないまでもあの苦しみはなかつた方がよかつた。2) 人々が日常的に死を考えずにいきることはむしろ悲しいこと3) 死期にいたつて死を子供とともに語りたかつたがその当時は主治医に反対された。」と言う主旨の話をした。そこでの話し合いの中で解つたのは、1) 診断時の死の問題に対する医療者側の正確な情報伝達が患者家族へ平静なき持ちで患者を支えていくのに役立つこと、2) 診断時からのインフォームドコンセントの上に立つ医療がよいターミナルケアに結びつくこと、3) グリーフワークでさえも診断時から始まつていることが解つた。

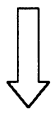
考察: 子どもの死を経験した親たちは書きにくいアンケートにも時間を費やして真剣に答えてくれた。回答者自身の言葉を聞くことができたと思つている。

アンケートに回答した患者の親たちが入院していた頃はわれわれはターミナルケアのあり方について医師や看護婦たちと討論の時間をもうけることなかつた。患者家族にもターミナル時のインフォームドコンセントを取るかどうかはかく主治医にまかされていた。また、当時は「尊厳死」「QOL」「がん告知」などが一般人の常識としてなかつた。そのため、通常延命治療がなされ患者側もあまりこれを問題に思つていなかった。医療者がターミナルで患者のQOLを第一に考えることの重要性を当時の常識的医療の線以上に考へていなかったのも患者家族たちにも延命のみの医療の批判は当時にはあまりなかつたのである。シンポジウムで、われわれが最近取り組みだした、患者本位の人間性を取り戻した医療、患者も医療者側も平等という原点に戻る提案をして初めて上記のような討論が出来た。アンケートに、「今だからなんでも言える、子どもが生きている内は批判がましいことはこどもの治療に差し支えが出てくることを心配して言えなかつた。」といった主旨の回答があつたことでも、平等な人間関係なくして、患者側の参加なくして、ターミナル医療を考へることも death education を考へることは出来ないと考へる。



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:病死する子どもが死をどのように考えていたか、子どもの死と家族がどう向き合ったかを知るために、こどもの死を経験した患者家族に「死」の問題を直視した設問を含んだターミナルケアのアンケート調査をおこなった。1982-1991年に小児病院血液内科病棟に入院した患者91名の内55名の患者家族にアンケートを送付した。回答率は41.1%。子ども自身は病名や自分の死を知っていたと言うものが意外と多かった。しかし、告知されていなかった時代、あるいは「死」語ることが現在もタブーとされているためか子どもは死について口にしない、特に親の前では言わないのが特徴であった。病院に対する希望の中で特に多かったのは在宅医療であった。