

在宅ターミナル・ケア時の家族の問題点
(分担研究：子どものターミナル・ケアに関する研究)

稲野美喜子・池田文子・近藤博子

要約：小児がんの患児家族、ならびに医療関係者の在宅ターミナル・ケアについての理解は十分ではない。

在宅ターミナル・ケアを経験した11患児家族を対象にその実際について、聴き取り調査を行った。在宅ターミナル・ケアを支えた条件の中で、もっとも重要な点は、家族側の強い意志・意欲と、家族が主体的に確保した医療の支援である。更に在宅ターミナル・ケアが、患児のみならず、家族にとって有意義であることが分かった。

見出し語：小児がん 在宅ターミナル・ケア 家族 医療体制 情報提供

はじめに

ターミナル・ケア、ホスピスケアの関心は、年々高くなってきている。しかし、患者にとって、病院は「治療の場」であることに変わりはない。治る見込みがないと判断された子どもにとって、より望ましい環境は「自宅」であろう。しかし、現実には、在宅ターミナル・ケアを選択する家族は少ない。在宅ターミナル・ケアに必要な条件について、11例の具体例を通してその実態を家族の立場から提示する。

I 調査対象：(財)がんの子供を守る会会員で、

在宅ターミナルケアを経験した患児家族11例

II 調査方法：面接調査

III 調査内容：①病歴 ②在宅を選択した理由

③在宅時の病態 ④患児の在宅生活 ⑤医療との
つながり⑥支援の有無 ⑦家族への影響

IV 事例の概要：事例の概要は表1に示した

V 事例の紹介

事例1 19才・F

(1) 在宅ターミナル・ケアに至るまで

1975年9月ALLと診断。1981年4月骨髄再発。1987年8月中枢神経系に再発。この時期より入院治療の苦痛を理由に、患児が治療を拒否し在宅生活に入る。1988年4月嘔吐、めまい症状出現。6月両親の説得によって検査入院(2週間)をするが更なる治療を拒否し、在宅ターミナル・ケアに移行した。

(2) 在宅ターミナル・ケアの実際

患者の病態は、めまい、吐き気、頭痛から全身の疼痛へと進行。ホームドクターに鎮痛剤の処方と助言を受けた。1989年2月より寝たきり状態、傾眠状態となり両親の不安は増大。ホームドクターの強い勧めで救急車で入院。10日後の4月15日に死亡。

(3) まとめ

青年期の患者の治療拒否に対して、両親と医療者の合意が得られないまま経過。そのため医療側の積極的な支援が得られなかった。母親は、患者の意志に反して病院で看取ったことに罪悪感を抱いている。地域の支援として、入浴サービスを望んでいた。

1989年 3月横紋筋肉腫と診断。8月腫瘍亜全摘出後、化学療法、放射線治療。1990年10月肺転移、手術。しかし、腫瘍による脊髄神経圧迫増強し、両下肢の痛み、痺れ感、排尿障害が進行。主治医から、治療効果が認められないと説明された。治療方法が無いのであれば自宅で過ごしたいと決心し、1991年 1月 8日から在宅生活に入った。

(2) 在宅ターミナル・ケアの実際

患児が自宅に戻ってからは、自宅近くの総合病院を受診。鎮痛剤の処方と一般状態チェックのために、月数回の外来受診。患児の生活は、5月末頃までは、遊園地、バーベキューなど戸外の生活を楽しんだ。6月中旬から徐々に衰弱し 7月15日自宅で死亡した。

(3) まとめ

入院中は、遠隔地のため母子と父親の二重生活であったが、在宅により母親が精神的に安定した。入院中に比べて父親の面会交通費が不要になり経済的負担が軽減した。

事例5 6才・M

(1) 在宅ターミナル・ケアに至るまで

1990年 2月神経芽細胞腫と診断。化学療法、腫瘍摘出術を受け、8月に自家骨髄移植後外来通院をしていたが、1991年 7月に肝臓に転移。転移確認の過程で主治医と家族間に感情の行き違いあり、更なる入院治療を拒み、8月在宅生活を選択した。

(2) 在宅ターミナル・ケアの実際

当初は、遊園地、魚釣りなどを楽しんだ。10月初めから歩行困難、腹痛増強し、家族は守る会に在宅医療の照会援助を求めた。総合病院の小児科医の助言で地域の開業医と連絡、鎮痛剤の処方を受けた。

(3) まとめ

患児の在宅希望を叶えることができた。また入院中、遠隔地の祖父母に預けていた、双子の妹の情緒的な問題が在宅によって解消した。

事例6 10才・F

(1) 在宅ターミナル・ケアに至るまで

1991年 1月神経芽細胞腫と診断。化学療法を受け

ていたが、9月に主治医から、治癒の見込みはないとの説明を受けた。患児も入院を嫌い化学療法の副作用を理由に12月治療を中止。1992年 1月から、国内、国外旅行を一家で楽しんだ。7月頃より下肢麻痺が出現し、ターミナル・ケアを求めて、総合病院小児科を受診し入院。主治医の勧めで10月から、当院の在宅診療と訪問看護を受けた。

(2) 在宅ターミナル・ケアの実際

患児は寝たきり状態。訪問看護は週2回、医師の往診は週1回、24時間連絡可能であった。医師の往診は、状態の把握と両親への精神的サポートが含まれた。

(3) まとめ

入院中の、小学校の給食を食べたいと云う希望が在宅で可能になった。(母親が運んだ。)母親の負担は、病院で付き添う生活よりも在宅看護の方が負担が少なかった。総合病院の往診、看護を受けるまで保健所に在宅支援を求めたが得られなかった。

事例7 19才・M

(1) 在宅ターミナル・ケアに至るまで

1991年脳腫瘍と診断。手術は不能。放射線療法と化学療法による入院治療の後、1992年11月、患者の希望と主治医の予後説明に退院を決意。地域の脳外科医院と開業医(内科)と大学病院主治医による連絡体制をつくって在宅生活に入った。

(2) 在宅ターミナル・ケアの実際

患者は、3月より歩行障害、言語障害が出現。さらに傾眠傾向が強く一般状態悪化。大学病院の指示で7月緊急入院し、15日死亡。当初母親は、保健所に在宅ケアに関する指導助言を求めたが対応はなく、医療器具業者から情報を得た。

(3) まとめ

患者の介護を受ける上の気がねがなくなった。入院中不満を示していた妹は兄の介護に協力的になった。いろいろな民間療法を試みた。保健所の在宅サービスを要望。

事例8 17才・F

(1) 在宅ターミナル・ケアに至るまで

表1

事例の概要

例No	病名	年齢	療養期間	在宅期間	在宅時の状態	入院科	医療の形態	必要とした医療器具	転送距離(km)	住宅環境	経済状態	親(弟)	居住地
1	ALL	19	13年5月	240日	歩行困難・疼痛	病院	往診	—	50分	集合住宅2F 3LDK	—	兄(22)	千葉
2	脳腫瘍	4	1年2月	55	歩行困難・疼痛・嘔吐・排尿障害	自宅	訪問看護	経管チューブ・吸引器 酸素吸入・キヤップ 留置カテーテル	30	集合住宅4F 3LDK	母退職 収入減	兄(8)	東京
3	ALL	12	3年4月	89	歩行困難・疼痛・貧血	自宅	診・投薬	酸素ボンベ	30	集合住宅2F 3LDK	—	姉(15)	東京
4	脳腫瘍	5	2年4月	180	下半身麻痺・疼痛	自宅	外来	留置カテーテル	40	一戸 3LDK	父休職 収入減	—	静岡
5	神経芽腫	6	1年8月	50	歩行困難・疼痛	自宅	外来	—	50	集合住宅4F 3LDK	—	妹(4) 妹(4) 未双子	埼玉
6	神経芽腫	11	1年11月	65	下半身麻痺	自宅	診・投薬	エアロ・点滴セット	30	集合住宅8F 3DK	—	—	東京
7	脳腫瘍	19	2年4月	168	左下半身麻痺・頭痛	病院	外来	エアロ・キヤップ	10	集合住宅7F 5LDK	母退職 収入減	妹(14)	埼玉
8	ALL	17	9年10月	232	歩行困難・貧血	自宅	診・投薬	輸血セット・点滴セット	50	集合住宅4F 3LDK	—	姉(19)	千葉
9	ALL	5	3年5月	36	貧血・腹痛	病院	外来	—	10	集合住宅1F 2DK	生活保護	姉(10) 妹(8)	福岡
10	骨肉腫	8	1年11月	19	疼痛・呼吸障害	自宅	診・投薬	—	50	一戸 3DK	—	—	千葉
11	脳腫瘍	10	6年4月	116	歩行困難・頭痛	自宅	外来	—	40	集合住宅3F 3DK	—	兄(13) 弟(8)	千葉

事例2 4才・F

(1) 在宅ターミナル・ケアに至るまで

1988年3月悪性乳頭腫と診断。腫瘍部分摘出、放射線療法後5月に退院。11月脊髄転移、歩行、排尿障害。1989年1月から更に筋力低下。主治医より更に試行的な強力治療を行うか、ターミナル・ケアの選択肢が提示。両親は在宅ターミナル・ケアを選択し、3月に退院。

(2) 在宅ターミナル・ケアの実際

患児は寝たきり状態にあり、排泄障害、嚥下力低下により、経管栄養、点滴を必要。そのために週3回、看護婦(ボランティア)の訪問看護指導(鼻腔チューブの取扱い方等)を受けた。緊急時は、救急車で2回受診した。5月3日に自宅で死亡した。

(3) まとめ

患児の表情が入院中に比べて明るくなり、母親は患児の看護と兄の世話を両立させることで精神的に安定し、入院中に比べて負担が軽減した。

両親の、在宅ケアがターミナル期の患児のために望ましいという信念、価値観の共有が、在宅生活を支えた。治療施設から在宅ケアに要する医療器具の情報は得られず、独自に情報を入手した。

事例3 12才・M

(1) 在宅ターミナル・ケアに至るまで

1987年3月ALLと診断。1988年10月、1989年10月、1990年3月の3回に亘って再発。3回目の再発時に、主治医から、治癒の見込みがないとの説明を受けた。患児の意志と、病棟婦長からの非公式な在宅療養の勧めで、在宅生活を選択した。

(2) 在宅ターミナル・ケアの実際

外来で鎮痛剤の処方を受けていたが、病状から外来通院は不可能となり、自宅での医療が必要であった。ホスピスの医師と看護婦の往診(輸血等)が行われた。症状悪化に伴い訪問医の説得でホスピス病棟に入院し、3日後の7月15日死亡した。

(3) まとめ

患児の意志を尊重しているという強い確信が、両親を支えていたが、往診を受けるまでは、医療から離れたという不安感が大きかった。姉は、弟の帰宅と同時に両親の在宅が可能となり、情緒的に安定した。患児は姉が話す学校での出来事を楽しみにしていた。

事例4 5才・M

(1) 在宅ターミナル・ケアに至るまで

1983年11月地方の大学病院でALLと診断。1984年都内総合病院に転院。1986年卵巣転移。1990年12月骨髄再発。1991年5月骨髄移植。1年後に再発。以後外泊中心の治療形態をとっていた。患者の希望と主治医の勧めにより、93年1月から在宅生活に入った。

(2) 在宅ターミナル・ケアの実際

1993年5月、6月末の短期入院以外は、訪問看護(週1回)往診(月1回)を受けた。7月から徐々に体力低下。貧血が進行していたが、死亡4日前に家族でディズニーランドに出かけることができた。9月15日自宅にて死亡。

(3) まとめ

患者本人が家族水入らずの生活を一番喜んだ。患児の状態によって24時間、医療スタッフに連絡対応が得られた。医療スタッフとの信頼関係が、在宅生活の支えであった。

事例9 5才・F

(1) 在宅ターミナル・ケアに至るまで

1990年10月都内大学病院にてALLと診断。1991年3月地方の大学病院に転院。更に1993年8月、母の実家近くの大学病院に転院、3度目の骨髄再発。1994年2月、主治医のこれまでの治療効果が認められないとの説明に、当時時点で在宅生活を希望。3月5日より外来治療を続けながら在宅生活に入った。

(2) 在宅ターミナル・ケアの実際

患児の状態は安定しており、三輪車にも乗れるようになった。3月末に食欲減退、横臥状態が多くなり、頻回に腹痛と下血。死亡当日(10日)大量の下血と意識混濁。車で救急救命センターへ。病室にて死亡の確認が行われた。

(3) まとめ

発症以来入院治療の継続で、姉たちと過ごすことができなかったが、在宅によって姉妹の交流が実現した。また母親は患児の好物を存分に食べさせることができた。

事例10 6才・M

(1) 在宅ターミナル・ケアに至るまで

1993年6月骨肉腫と診断。化学療法、患肢離断術後、1994年2月両肺に転移、部分摘出を受けた。主治医から、治療効果が認められないので施行的な治療を行うか、家族の希望による代替療法を行うかの選択肢が提示された。両親は、守る会に代替療法、ホスピスケアなどの情報を求めたが、在宅ターミナル・ケアを行っている総合病院を紹介された。外泊中の状況から、当施設の在宅ターミナル・ケアを受けることになった。

(2) 在宅ターミナルケアの実際

患児は胸痛を訴えながらも、友達と遊んだり好物を食べるなど、死亡4日前まで機嫌よく過ごしていた。その後、呼吸困難を訴え5月3日死亡した。往診(5回)、看護(8回)が行われた。

(3) まとめ

患児は自宅で友達と遊ぶことができた。在宅により両親は日常生活に戻り心身の負担が軽減された。

事例11 10才・F

(1) 在宅ターミナル・ケアに至るまで

1987年5月脳腫瘍診断。腫瘍摘出術後、1990年1月、1991年3月、8月、1992年5月、1993年3月、5月と6回に亘って再発。手術中心の治療を受けてきた。母親は頻回かつ長期の入院生活で知った周囲の患者のターミナル期の状態から、子どもは自宅で看取りたいと思っていた。主治医から、今後の治療の限界を伝えられ、在宅ターミナル・ケアを申し出て、5月末に退院した。

(2) 在宅ターミナルケアの実際

患児は抗痙攣剤の投与のみで、母方の実家や、車椅子で自宅近くに外出することができた。63kgという体重になったため、室内で過ごすことが多かった。徐々に食欲減退、体力低下によって9月5日に自宅で死亡。介護の母親は長期間の付添い生活で、看護方法を習得し、医療上の問題は生じなかった。

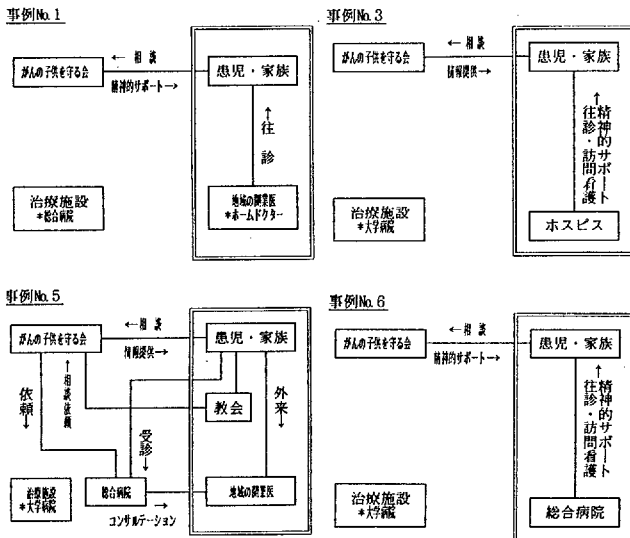
(3) まとめ

母親と患児の在宅で兄の不登校がなくなった。社会資源の活用についての情報を得られなかった(身障手帳)。

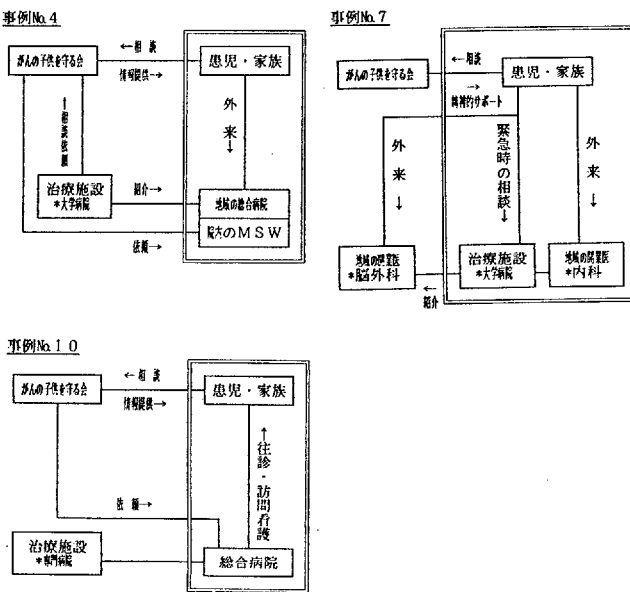
VI 考察 -医療とのつながりについて-

11例中10例が医療の支援を受けていた。各事例は、医療とのつながりという観点で4つのタイプに分類された。

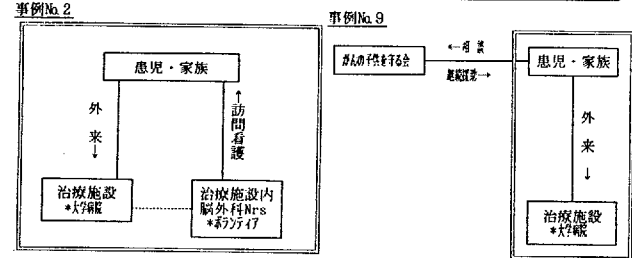
Aタイプ：治療施設の支援がなく、家族の努力で医療を確保。（事例1、3、5、6）



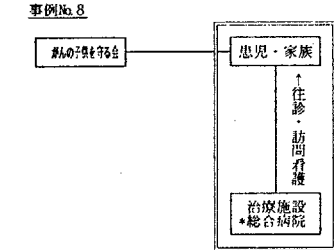
Bタイプ：治療施設の協力和家族の努力及び守る会の援助で医療を確保。（事例4、7、10）



Cタイプ：治療施設の外来受診を原則。（事例2、9、11）



Dタイプ：治療施設内の診療・訪問看護制度を活用した（事例8）



以上の図式に示した通り、在宅ターミナル時の医療の多くは、家族側の主体的な努力で確保されていた。治療施設と地域の医療をつなぐネットワーク、また、小児の在宅ケアに対する地域保健の支援対策は遅れていることがわかった。

おわりに

本調査の結果から、次の点を患児家族の立場から提示する。

- ①在宅ターミナル・ケアの医療のネットワークの確立が望まれる。
- ②在宅ターミナル・ケアの充実のためには、個々の経験が患児家族、医療、地域保健関係者に知らされ、共有されるシステム作りが必要である。



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:小児がんの患児家族、ならびに医療関係者の在宅ターミナル・ケアについての理解は十分ではない。在宅ターミナル・ケアを経験した 11 患児家族を対象にその実際について、聴き取り調査を行った。在宅ターミナル・ケアを支えた条件の中で、もっとも重要な点は、家族側の強い意志・意欲と、家族が主体的に確保した医療の支援である。更に在宅ターミナル・ケアが、患児のみならず、家族にとって有意義であることが分かった。