

2015年 2月 20日

公益財団法人 笹川記念保健協力財団
理事長 喜 多 悦 子 殿

2014年度ホスピス緩和ケアに関する研究助成

研 究 報 告 書

研 究 課 題

子どものターミナルケアにおける「看とりの場」の検証
～日本型小児ホスピスに必要な「看とりの場」の探求～

所属機関・職 九州大学大学院医学研究院・准教授

研究代表者氏名 濱 田 裕 子

子どものターミナルケアにおける「看とりの場」の検証
～日本型小児ホスピスに必要な「看とりの場」の探求～

研究代表者 濱田 裕子

I. はじめに

養育期にある親が子どもを亡くすということは、耐え難い体験であり、その後の悲嘆は計り知れない。医療技術の進歩とともに、小児がんをはじめとする難病の治癒率、生存率は向上しているものの、医療の高度化により難病を抱え闘病を強いられ生活している子どもは増え、一方で子どもが病気で亡くなること自体が少ないため、子どもを亡くす親の辛さや体験は理解されにくく、親が孤立し、複雑な悲嘆に陥りやすい (Rando, 1993)。子どものターミナルケアに関する研究の動向は、子どもの家族や遺族に関する研究が多く、「看とりの場」に着目し、比較した研究は見当たらない。

本研究は、子どもの「看とりの場」として代表的な「小児病棟 (病棟)」「NICU」「在宅」のそれぞれの特性を踏まえてケアニーズを探るために親の体験を明らかにし、さらに我が国にも小児ホスピスをとという動きの中でレスパイトの側面が強調されている現状において、小児ホスピスの重要な側面である「看取りの場」としての要件を検討し、我が国における小児ホスピスのあり方について検討したいと考える。

II. 研究の目的・方法

1. 研究の目的

- 1) ターミナル期にある子どもや予後不良と診断された子どもの両親の体験を「看取り (ターミナルケア) の場」の特性を踏まえて明らかにする。
- 2) 1の看取りの場の特性を検討し、日本において小児ホスピスが「看取りの場」として成り立つための要件を明らかにする
- 3) 上記の結果より、我が国に受け入れられる小児ホスピスの全体像について検討し考察する。

2. 研究の方法

- 1) 研究デザイン ; 質的帰納的研究方法
- 2) 研究参加者は、子どもを亡くした親と看取りに関わる代表的な医療者とした。参加者の適格基準については以下に記す。
A ; 子どもを何らかの疾患により亡くした親 6～9 組 (10 人) 程度の確基準
 - ① 過去6年以内に子ども (0 歳～19 歳) を亡くした親
 - ② 看取りの場は「NICU」「小児病棟等の病棟」「在宅」から、2～3 組 (片親のみでも可) 以上となるようにリクルートし、「看取りの場」の違いを明らかにする。ホスピスでの看取りのケースがあれば、それも含める。
 - ③ 子どもの疾患や障がいの種別は問わない。

B; 上記の看取りの場に関わる代表的な医療者（医師・看護師）

- ① 子どものターミナルケア・看取りに5例以上関わった経験がある者
- ② 「NICU」「小児病棟」「在宅」等での経験のある者（各1～2名、計3～6名）

3) 調査方法;

A; 子どもを亡くした家族への個別インタビュー

B; 子どもを亡くした家族に関わる医療者へのインタビュー

4) 分析方法; インタビュー内容は、同意を得た場合のみ IC レコーダーに録音し、データとして逐語録におこした。データは質的帰納的に分析した。

3. 倫理的配慮

研究の開始にあたって、対象者に同意説明文書をもってインフォームドコンセントを行い、同意を得た。研究参加の撤回はいつでも可能であること、得られた情報は本研究の目的以外には使用しないこと、プライバシーの保持に十分配慮すること、答えたくない事象については話す必要がないことについて、研究参加依頼時に説明した。また、インタビューは、プライバシーを確保できる場所にて実施し、IC レコーダーによる録音、必要時のメモは許可を得られた場合のみ行うこととした。本研究は研究者所属機関の倫理委員会の承認を得て実施した。

Ⅲ. 研究の内容・実施経過

4月～5月: 研究計画書の追記修正を行い、インタビューガイドを作成した。

6月末に研究代表者所属機関の倫理委員会に計画の申請を行い、申請書類の修正、再提出を経て、8月末に九州大学医系地区臨床研究倫理審査委員会による承認（許可番号 26-128）を得た。その間、文献検索および専門家へのヒアリングをととして、インタビューガイドの精練およびグリーフケアに関する知見の整理検討を行った。

その後、子どもを亡くした家族（母親）5組との面談・交流をととして、子どもを亡くした家族のグリーフに関する実際とターミナルケア、看取りに関する医療施設の課題についてヒアリングをおこなった。対象者へのアクセスおよびインタビューは、2014年11月～2015年1月にかけて行い、その後インタビューデータの逐語録作成を経て、結果の分析を行った。

Ⅳ. 研究の成果

A. 子どもを亡くした親の体験～闘病中から看取りを経て、現段階まで～

1. 研究参加者の概要（表1参照）

本研究の参加者（子どもを亡くした親）は母親7名、父親3名の7組10名であった。7組のうち3組（4名）は先天的な疾患をもつ子どもの親（A～D）であり、4組（6名）が小児がんをもつ子どもの親（E～I）であった。看取りの場でみると、NICU2組（3名）、小児病棟2組（3名）、自宅2組（2名）、ホスピス（成人型）1組（2名）であった。このうち、きょうだいがいたものは2組（3名）で、一人っ子は5組（7名）であったが、その後、きょうだいが生まれたのは1組であった。親の年齢（面接時）の平均は42.9歳、子どもの年齢は6カ月～12歳、平均闘病期間は14.6カ月、看取りからの経過年数は1年3カ月～3年3カ月であった。インタビュー時間は60分～310分で平均136分であった。なお、インタビューは基本的には個別に行ったが、ホスピスで看取ったケース（H）に関しては希望により夫婦同席で行った。

表1. 研究参加者の概要 (親)

	参加者年齢	子どもの疾患	子どもの年齢 (死亡時)	闘病期間	看取りからの 経過年数	看取りの 場	家族構成 (年齢) (年齢は面接時)	インタビュー 時間
A	母30代後半	18トリソミー	6か月	6か月	2年8ヶ月	在宅	父・母・妹 (生後2週)	1H40 (100分)
B	母30代後半	15トリソミー、小腸欠損	5か月	5か月	2年9ヶ月	NICU	父・母	1H30 (90分)
C	父40代後半	15トリソミー、小腸欠損	5か月	5か月	2年9ヶ月	NICU	父・母	1H (60分)
D	母30代後半	胸郭低形成	1歳5か月	1年5か月	1年11ヶ月	NICU	父・母・兄 (6) / (5)	1H45 (105分)
E	母40代前半	脳腫瘍 (脳幹部)	3歳10ヶ月	10ヶ月	1年3ヶ月	小児病棟	父・母	2H40 (160分)
F	母50代前半	分類不能型白血病	3歳2ヶ月	2年	3年1ヶ月	小児病棟	父・母	3H (180分)
G	父40代後半	分類不能型白血病	3歳2ヶ月	2年	3年3ヶ月	小児病棟	父・母	2H20 (140分)
H	父40代前半・ 母40代前半	脳腫瘍	4歳6か月	1年2か月	2年2ヶ月	ホスピス	父・母・兄 (16)・姉 (14)・双子の弟 (6)	1H30 (90分) (父母同席)
I	母50代前半	脳腫瘍 (幼少期から自閉症)	13歳	1年5ヶ月	2年3ヶ月	在宅	父・母	5H10 (310分)

2. 子どもを亡くした家族の体験

研究参加者の看取りの場は「NICU」、「小児病棟」、「在宅」、「ホスピス」と分けられるが、子どもの疾患の特徴として、「周産期に先天性疾患の診断を受け出生直後からNICUに入院したケース」と「成長の過程において小児がんと診断されたケース」では、疾患の特徴や治療の状況等が異なるため、まず、A～DとE～Iの二群に分けて検討し、さらにその中で「在宅」や「ホスピス」事例からその特徴を検討していく。【 】は語りから抽出した概念、「 」は参加者の語りを示す。

1) 先天性疾患で出生直後からNICUに入院し、亡くなったケース (A～D)

(1) NICU という環境の特徴

NICUに子どもが入院していた4名の参加者は一様にその特殊な環境について語った。NICUは、【集中治療の場】であり、多くのモニター機器が並び、「ワンフロアに沢山の子どもがいて」、限られた面会時間に会うだけで、親の付き添いができない。「我が子なのに親が簡単に手を出せない、自由に触れられない」場であり、【家族としての当たり前生活ができない場】であった。

(2) NICU での闘病

親が語ったNICUでの闘病は、【子どもの誕生と同時に親につきつけられる子どもの命の限界】であり、親は【衝撃】を受け、健康に産んでやれなかった【自責の念】を抱えていた。時には産後うつ状態になり、しばらくは病院に子どもに会いに行けない親もいた。また、別の親は妊娠7カ月で診断を受け、「妊娠中に見た風景は全てグレーだった」と【絶望感】の中で妊娠後期を過ごし、「生きて会って戸籍に載せたい」と願い、子どもに生きて会えた喜びを語った。

また、親は時間の猶予なく【子どもの命に関して迫られる決断】や【良くなると念じる一方で子どもの死がちらつく葛藤】を抱え、【限られた時間と場所で親としてできることを必死に模索】していた。親は一日でも良いから【家族で一緒に過ごしたい】と願い、小さい体で必死

に生きる子どもの元に【面会に通い】ながら、看護師に手伝ってもらい100日を祝う親、医師に交渉して、誕生日に家族で会える場を設定してもらい、きょうだいや家族のみならず「皆にあってほしい、この子を見てほしい」と大勢の親戚も含め、誕生日をお祝いするなど、どの親も【子どもが今ここに生きていることを祝い（う）】、親として【我が子との絆を紡いで】いった。また、命の限界を意識しながら、家に連れて帰るための準備と勉強を始める親もいた。

（3）看取りとその後の悲嘆

しかしながら、子どもの状態は【不安定】で良くなることはなく、状態は悪化し、【子どもの命に関して迫られる決断】に対して、【生かされる生き方ではなく、与えられた生を自然に】と決心し、子どもの最期の時を夫婦で見守り、自らの腕で子どもを看取り、【十分頑張った】ことを嘯みしめていた。また、父親は「自分がしっかりしないと」と【妻を気づかい】、父親としての責任を果たそうとしていた。

子どもにきょうだいがいるDさんは、状態の悪化の連絡に、4歳の長男を連れ夫婦で病院に駆けつけた。気は動転していたが、きょうだい兄弟を抱っこする姿がほほえましく、とり乱すことなく見送れたと語った。亡くなった悲しみよりも、機械やチューブやあらゆるものから、【自由になれた】という気持ちが強く、退院して家に帰る途中で、腕の中のわが子に初めて外の世界を見せてやれたという。その後、お通夜までの間、家で初めてきょうだい3人で寝て、きょうだいも嬉しそうだったこと、我が家にいつまでも置いておきたかったと語った。

その後、お葬式や初七日、四九日と儀式と【悲しみ】の狭間で、子どもに【会いたい】と切望し、「どうしてないんだろう」と思いだしては悲しみが湧く【気持ちの波】を経験し、【一緒にいたい】と3組ともお骨はリビングや夫婦の寝室に置き、徐々に【子どもとの一体感】を得ていた。さらに、【頑張って生きた子ども】の姿を思いだし、【一生懸命いきないといけない】、【子どもの生きたことを知ってほしい】という思いを抱え、【命への畏敬の念が増し】ていた。また、一人っ子であった2組は、【夫婦が前に進んでいく】ために、次子妊娠出産への願いや迷いに向き合っていた。

（4）在宅で看取ったケース

Aさんは、NICUの環境を「我が子なのに親が簡単に手を出せない、私たちの手から離される」と語り、「基本的に家に連れて帰れるなら帰りたい」と、【子どもが生きていくうえでの最低限のこと】胃瘻増設術をしてもらい、【医療的ケアを覚え】、生後3カ月で家に連れて帰った。しかし連れて帰るにも何の情報もなく、【不安】と【家に連れて帰れる嬉しさ】でパニックになったと言う。週3回の訪問看護を利用し、導尿や胃瘻の管理など大変だったけど、【一緒に生活できる喜び】を感じながら、NICUでは決してできない「ほっぺにチューチューしまくり、頭嗅いだり、添い寝したり、そんな当たり前のことが当たり前にできることが嬉しかった」と語った。

しかし実際は、家に帰っても夫が単身赴任で、外出はアパートと実家の往復だけで精一杯だった。状態が徐々に悪くなる中で一度入院し、退院できたものの、状態は悪くなる一方で、受診時に「手の施しようがない」と言われ、「だったら私の腕の中で、病院では辛いことばかりされるから」と自宅に戻った。実家で酸素マスクをし、夫婦で寝ずに付添い、最期は実母に促され、抱っこして腕の中で息を引き取ったという。母親は亡くなった瞬間、子どもに語りかけながらチューブを外し、その後、子どもを夫や両方の両親にも抱っこしてもらい【家族に囲まれ

見送る】ことができたという。その夜、アパートに連れて帰り親子3人でお風呂に入り、一晩抱っこして寝たこと、翌朝、病院に連れて行き死亡診断を受けた後、病院スタッフがお見送りをしてくれたこと、病院からの帰り道、連れて行きたかった公園に初めて連れて行けたことなど、家で看取ることができたことの感謝さえ語られていた。

子どもの死後、母親は、【悲しみ】や【会いたい】感情を抱え、体調を崩したものの、亡くなってからすぐに【子どもとの一体感】を得て、亡くなって1カ月後に【職場復帰】をし、【この子が頑張った姿】が支えだと語る。またその後、次子妊娠について悩み、亡くなって1年半を経て、次子への気持ちを固め、次子を妊娠し出産した。インタビューは、出産後2週間という時期であったが、「子どもの事を話せるのはむしろ嬉しい」と研究に参加された。母親は、祖父母の関心が第2子に集中する中で、上の子の話題が減って、忘れられてしまうのではないかとという不安も感じ、「私たちが生きている限り一緒。上の子の事を忘れない」、【妹に兄のことを伝えていきたい】と語った。

2) 小児がんで亡くなったケース (E~I)

小児がんで子どもを亡くした親の体験が、1)の先天性疾患で子どもを亡くした親の体験と大きく異なる点は、子どもの闘病期間の前に1年2か月~11年の子どもが元気な頃の親子の関係があるということであった。そのため、「なんで？」という親の思いは強く、1)の親では語られなかった、子どもの病気への【悔しさ】や「運命が許せない」と語る親もいた。E~Gは小児病棟で亡くなり、Hは治らないなら子どもと家族らしい生き方を考えた結果、悩みながら「ホスピス」で過ごすことを選択し、Iは幼少期から自閉症があり、環境適応が難しいこともあり、「在宅」で看取ることを選択した。

(1) 小児病棟という環境

小児がんの子ども入院・治療は小児専門病棟で行われるのが常である。小児専門病棟には小児がんの専門医がいて、化学療法や放射線療法、骨髄移植などの専門的な治療を受けることができる。しかしそれまで自宅で普通の生活を送っていた親子にとって、体調不良から近医を含めいくつかの病院受診を経て、確定診断と同時にじまる治療や突然の余命宣告は、【衝撃】であり、ある母親は「いきなり余命宣告され、この世の地獄」とさえ感じたという。しかしながら、多くの母親が子どものそばに付き添い、同様の治療を受ける子どもと親をみて「うちだけじゃない」や「うちよりももっと大変な子が頑張っている」と【親同士がピアサポーターになりうる素地をもつ場】でもある。

また、小児専門病棟は【治療の必要な子どもに治療を行う場】であるため、治療のない時期は、病棟の状況によっては退院となることも多い。しかし余命宣告を受けた子どもの親の中には、退院と言われても、様々なリスクを抱えた子どもを自宅でみることの不安を抱え、親子二人になるよりも病院にいるほうが安心と「医師に治療中じゃなくても病院において欲しいと懇願した」という親もあり、余命宣告を受けた子ども*1と家族のケアにおける課題が垣間見える。

(※1：厳密に言えば余命宣告を受けながら、ターミナル期には至っていない子ども)

(2) 闘病中の体験

親は「子どもの病気に気付いてやれなかった」など【自責感】や診断名に【ショック】を受け、「なんでうちの子が？」と【病気を否定】したい気持ちと【絶対助かる】ことを信じて、ネ

ット等で手当たり次第に【情報を探し、病気に関する勉強】を始める。しかし脳幹部腫瘍など予後不良疾患については「悪いことしか書かれていない」現実に愕然とし、調べる事をやめてしまった親もいた。自閉症児の親は、「診断され半狂乱になりながらも子どものケアの作戦を練る」など【子どもの入院が家族生活の中心】となり、親もまた【闘病の渦中】に入っていた。

小児がんの場合、治癒が望めない場合でも対症療法的に化学療法などの治療を行うため、【症状の緩和】の一方で、【治療の副作用】や合併症によって、気分不良や嘔吐、下痢などの【子どもの苦痛】が引き起こされ、親は【心痛】や今後に対する【不安】を抱えることになる。いずれのケースも化学療法や放射線療法によって一旦、病状は軽快したもの、再発や再燃、再再発の局面に移行し【一縷の望みでもかけたい】と医師の提案する移植にかけたり、親自身が【できることを模索】し、免疫療法を医師に交渉したり、民間療法を実施するなどしていた。しかしその過程で【治療をめぐる医師とのすれ違い】が起これ、子どもに代わって【親が治療法を選択することの辛さ】を感じながら、【子どもへの愛おしさ】を頼りに先のみえない日々を過ごしていた。子どもの身体が自由がきかなくなると、ストレッチャーでの入浴など【基本的ニーズに対するケア】も満足いかなかったり、医師の回診さえ無意味に思えたり、子どもに【残された時間を有効に】使いたいとの思いが強くなっていた。

余命宣告や状態悪化に「樂觀している場合じゃない」と【病状の認識を変化させ】、「やるべきことを全てやる」、子どもに【できる限りのことをしてやりたい】と【子どもの命の質】を考え、残された時間に旅行に行ったり、【わが子らしさを追求し】、「ホスピス」や「在宅」など【看取りの場の選択】を行う親もいた。

(3) ターミナル期・看取り

余命宣告や子どもの状態の悪化に伴い、看取りの場として「ホスピス」の選択を主治医に話した家族は、「緩和ケアもするから病院に残るように」と引きとめられたり、別の親も医師に「ホスピス」に行きたいと話すが真剣にはとりあってもらえなかったという。しかしある家族は2週間悩み、「わが子らしさを追求し、ホスピスへ行く選択をした」という。また、知人に紹介された占師に見てもらい、今後の悪化の転機を予言され、信じたくはないが【後悔しないように】、親として【今すべきことは何か】を考えたという。

小児病棟で最期を迎えた父親は、亡くなる前の一か月、「家にいてもお酒を飲んでしまい、何かあっても駆けつけられない。」と、仕事が終わって面会に行き、その後駐車場の車中で三週間寝泊りをして過ごしていたという。それを知った担当看護師が、父親も病室に泊まれるように調整し、亡くなる前の一週間、病室で親子3人で過ごすことができ、【家族一緒に過ごす安心感】を共有し、その一週間が家族の【大切な思い出】になっていた。しかし一方で、ある家族は医療者の配慮からか子どもの死が近いことを母親だけには伝えられておらず、母親は【引き離される怖さ】に子どもにすがりつき、実母に諭され、我に返って、子どもを【抱っこして看とった(る)】という。

(4) 亡くなってからの悲嘆

子どもが亡くなってからは、【悲しみ】と「子どもに死をもたらした運命が許せない」などという【怒り】、【悔しさ】、「会いたくて会いたくて、触れたい」のに【会えない辛さ】、【苦しさ】を感じ、ほとんどの親が「早く死んで、あの子のそばに行きたい」と【生きる意味を喪失】し、【何もしたくない】や【不眠】などの悲嘆反応を経験していた。中には心療内科に通い、三年

経過した今も睡眠剤を使用している親もいた。「あんなに子どもは頑張ったのにいつまでこんな生活をしてるんだろう」と日々を【無為に過ごすことの後ろめたさ】も感じ、葛藤を抱えていた。

ある母親は3年目を迎え、当時のように常に泣いている時間は減ったかもしれないが、【悲しみ】は変わらず「色々な場所に地雷が隠れていて、スイッチがどこでおされるかわからない」ような状態と語った。さらに1周忌や3周忌といった年忌をするということは、【親としての責任を果たす】ことであり、安堵感と同時に悲しみが増すとも語った。二年経ち、三年経つ中で周囲も変化し、無神経な年賀状に傷つくこともあり、【悲しみの本質は変わらず】、【子どもに会えない時間が長くなる】だけで、【心の中に厳然と悲しみはある】という。

先天性疾患の子どもへの親の体験にもあったが、亡くなったあと【子どもとの一体感】を得られることがその後の踏み出しに重要と考えられた。ある親は「何かしなければ」と思い、友人に誘われて経験のないマラソンをはじめ、走る辛さを経験し、【子どもの苦しさに重ね合わせ】ていた。また、子どもの遺骨は一組が一周忌に納骨していたが、それ以外の親はそばに就いていた。親は、骨壺に手作りのカバーを作ったり、遺骨ペンダントやブレスレット、遺骨で人工ダイヤモンドリングを作り身に付けるなど、子どもと「いつも一緒にいる」ことを思っていた。また母親は陰膳をしたり、毎年子どもの誕生日を祝って、ケーキやプレゼントを備えていた。そのことをある母親は「年忌の儀式は（亡くなったことを）認めなきゃいけない作業」だけど、「誕生日は親として一番嬉しかった日だから忘れられないし、【生まれてくれてありがとう】の日だから祝う」と語った。

親は子どもの【魂との対話】を続け、【子どもからのメッセージ】を感じていた。中には、子どもと生前応援していたスポーツ選手に子どもを重ね合わせ、そのスポーツを観戦している時だけは、悲しみを忘れることができ、スポーツ選手を通して「生きていけ」「お母さんありがとう」などのメッセージを受け取っていた親もいた。ある父親は子どもの最期の言葉「お父ちゃん」を胸に、「悔しさや悲しさだけではない【大切なことを教えてもらった】」と語り、「毎日子どもと対話」し、仕事や夫婦関係で何かあると子どもに相談し、「父ちゃん頑張る」、「夫婦仲良く」などのメッセージを受け取っていた。

さらに【子どもが頑張ったことを伝えたい】や【子どもがつながてくれる人とのつながり】を感じ、【踏み出す】ものもいた。しかし【悲しみの地雷】は、あちこちに埋まっていて、【突然、悲しく】なり、仕事中でも涙が溢れてくるなど、行きつ戻りつを繰り返しているとも言えた。特に母親は、配偶者や家族、親族や入院中の同士、友人などを支えとし、時には心理専門職などに支援を求めながら、自分の気持ちと何とか付き合っていた。しかし、ガラスのような心は、時に家族や同士であっても傷つけられることもあり、【子どもとのつながり】を信じ、子どもの【魂との対話】を通して、【子どもが生まれてきた意味を模索】していた。

（5）在宅で看取ったケース

Iさんは、子どもが4歳で自閉症と診断を受け、それまでの生活が一変したという。子どもの障がいを受けとめることの難しさ、育てにくさを感じながら、子どもを中心とした生活の中で徐々に自閉症児の特徴を理解し、環境適応の難しいわが子に、日常生活のあらゆる状況で子どもへのプレパレーション（心理的準備を促す関わり）を行い子どもとの関係を構築していった。母親はそれまでの自分の楽しみも全てを捨て、【わが子の専属ケアラー】になっていった。そし

て「育てにくい子だったけどいつも驚きと発見をくれ」、いつも一緒に【常に一体】だったという。状況によって時々パニックになることもあったが、学校でもようやくクラスに受け入れられるようになった矢先の11歳に発症した。

母親は診断を受け、「発狂しそうだった」が、子どもの専属ケアラーとして、子どもが治療や入院生活に適応できるように関わっていった。環境適応が難しいため、小児専門病棟での入院治療は最低限とし、外来でできる治療は外来で行い、通院していた。1年の闘病期間を経て、在宅中に自宅近くの自閉症で通っていた病院にレスパイト入院した際、余命宣告を受け【衝撃】を受け、在宅での看取りを決心する。

自宅に戻ってからは、訪問診療や訪問看護などの【在宅サービス】を利用し、夫婦でケア体制を作っていた。当初、「数週間かもしれない」と言われたが、両親は懸命に子どもをケアし4か月間、在宅で過ごすことができた。しかしながら、その間、母親は痩せて【衰えゆく我が子】を見るのは耐え難く、動けなくなった我が子の【日常生活ケア】に加え、点滴や酸素、吸引など一つずつ増えていく【医療的ケアの対応】、ケイレンなど【症状の観察】と全てが初めての体験であり、訪問看護師が毎日来てくれても、一日のほとんどの責任を親が担わなければならない状況は【不安】が強く、【心身ともに疲弊】していた。在宅ケアが2か月を過ぎた頃から、家族と医療者でレスパイト入院の検討をし始め、母親は数か所のホスピスの見学を経て、レスパイト入院を手配した。しかし、入院日の朝、子どもの容体の急変に、母親は「子どもが行きたくない、家がいいというメッセージだと思う」と、入院をとりやめ、最期まで家で看ると決めた。その後も献身的にケアを行い、心身ともに限界であったが、13歳の誕生日を祝ってあげることができたという。

家で看取れたことに「大変だったけど一番いいカタチで送れた」と満足しているものの、自分の事を二の次にして、自閉症の子どもと二人三脚で歩んできた母親の【悲しみ】は深く、インタビューは5時間にも及んだ。「どうして脳腫瘍にならなければならなかったのか?」、「左脳ばかり使わせるようなことをしたから?」といくつもの疑問が頭を駆け巡り、3回忌を終えても「残酷な運命が許せない」と母親の中には【悔しさ】が大きく残っていた。

前述した【悲しみ】を“地雷”に例えて説明したのはIさんであったが、Iさんは「他の親が子どものお骨をペンダントにして身に着けていることに触れ、私は元々子どもといつも一緒に一体だったから、私にはお骨ペンダントは入らない」と語りながら「でも複雑なんだけど、いつも一緒だった子が、亡くなってからは一体だとは思えない」ともいう。Iさんは亡くなって半年後に夫の勧めで、親子で応援していたスポーツを観戦したことをきっかけに、亡くなってから意識し始めたあるスポーツ選手に【我が子を重ね合わせ】て、子どもと【魂の対話】をしていくようになる。

お葬式に学校の同級生が沢山見送ってくれたこと、火葬場からの帰りにみた不思議な光、亡くなってからも【子どもと一緒に】にそのスポーツを観戦しながら、スポーツ選手の言動や物語そのものがIさんへの【我が子からのメッセージ】となっていた。5時間近いIさんの語りの半分以上は、生前の子どもと紡いだ物語と亡くなった後、紡がれたスポーツ選手との物語が交錯したものだった。このことはIさんが子どもの死という耐え難い悲しみと悔しさを抱えながら、いつも一緒だった子どもと、亡くなった後も【子どもとの一体感】を得るために、【我が子の生きた意味を模索】し、【子どもとの第2章の物語を紡ぐ】只中にあるとも考えられた。

(6) ホスピスで看取ったケース

Hさん夫婦は、子どもが3歳の時に保育園の健康診断で異常を指摘され受診し、その日のうちに他県の専門病院を紹介され入院した。入院後すぐに、脳腫瘍の診断を受け、突然「治る確率は五分五分、手術しなければ確実に死にますよ」といわれ【衝撃】をうけ、診断から10日後に手術を受けた。その後、化学療法が開始されたが、親族のがん体験から抗がん剤に対する抵抗を抱え、両親はあらゆる【情報を探し、病気に関する勉強】を独自に進めた。

子どもに化学療法を受けさせながら、「パイナップル酵母」を飲ませ、一方で免疫療法を検討し、国内で実施している病院にアクセスするなど【出来ることを模索】した。診断・治療から5ヶ月を迎えた頃、納得の行く治療を求め、「西洋医学とは一時距離を置き」、他県で民間療法を一ヶ月半受けた。しかし病状は改善せず、病院に戻って放射線療法と化学療法を再開し、一旦は落ち着いたかのようにみえた。

しかし病状は再燃し、医師より残された時間は1ヶ月程度と告知され、「医師から延命のための放射線治療を進められた」と言う。しかし夫婦は子どもと家族の今後を考え、このまま【病院にいる安心】と【本人が本人らしさを失う怖さ】の狭間で2週間悩み抜いて、【子どもと家族の将来を考え】、【痛みのコントロール】ができ、きょうだいを含め【家族で自由に過ごせる】ホスピスを前向きに選択した。ただし、一般のホスピスは小児の受け入れ経験がないところがほとんどであり、ホスピス探しもスムーズとはいかなかったが、Hさん夫婦の情報収集と行動力で、住居のある県内のホスピスに転院することができた。

ホスピスに転院してからは、双子のきょうだいが以前のように一緒に過ごせるように、弟は保育園を辞め、ホスピスで一緒に遊んで過ごさせた。広くはない病室だったが家族6人が布団を敷いて一緒に宿泊し、【家族の暮しを取り戻(す)】した。状態の悪化とともに、気分障害や視覚障害、痛みも出現したが、鎮痛剤等で【症状コントロール】をしながら、最後の1ヶ月は、キッチン付けの広い個室に移動し、父親と二人のきょうだいは、ホスピスから通勤・通学し、夜にはホスピスに戻り、家族でごはんを共にし、子どもは亡くなる前日まで散歩をし、好きなうどんを食べる事が出来たという。

亡くなる前日には衰弱していたものの、きょうだいでふざけ合いながら、突然「心配ないさー」とアニメの真似をして言い出したという。さらに父親は「辞世の言葉がですね、『おでこ(頭) 痛くない』なんですよ」と闘病期間中よく訴えていた頭痛を、最期に「痛くない」と伝えてくれたことを語った。これらのメッセージは、親にとって何よりの【子どもからのメッセージ】であった。Hさん夫婦は、ホスピスの2ヶ月半を「【TがTらしく、H家がH家らしく】生きる事の出来た大切な時間と場所だった」と振り返った。

亡くなってからHさん夫婦は、【悲しみ】を抱え、当初は「早く会いたいけん、いつ死んでもいいと思ったこともあった」と言うが、同時に「それ(死)で終わりではなく、魂はいるんじゃないかと思えるので【一緒にいる】と感じている」とも言う。さらに、Hさん夫婦は、【子どもに恥ずかしくない生き方】をするために、【命に向き合い】、家族の絆を強めながら【命を支える暮らし】に取り組んでいた。

Hさん夫婦のインタビューは夫婦同席であったが、インタビュアーの質問にどちらか一方が答えるのではなく、夫と妻が交互に言葉を重ね、まるで一人が答えているように語っており、夫婦が同士として共に考え、思いを共有し、“家族の闘病体験”としていることが伺えた。

B. 子どもを看とる医療者へのインタビュー

1. 研究参加者の概要 (表 2 参照)

子どもの看取りの場に関わる代表的な医療者として、医師と看護師にそれぞれの場における看取りの状況と特徴および課題についてインタビューを行った。参加者は医師 6 名、看護師 1 名で、「NICU」3 名、「小児病棟」1 名、「小児救急」1 名、「在宅」2 名であった。

表 2. 研究参加者の概要 (医療者)

	年齢	性別	経験年数	専門の経験年数	専門の活動の場	1 年あたりの現場での子どもの死亡数	過去に子どもの看取りの経験数
A	30 代半ば	男	12	7	NICU	10 人程度	約 10 人
B	40 代前半	男	13	11	NICU	10 人程度	20~30 人
C	30 代半ば	女	13	11	NICU	2~5 人程度	約 10 人
D	30 代後半	男	13	5	PICU	10~15	約 20 人
E	40 代前半	女	18	10	病棟	5~10 人	約 100 人
F	50 代半ば	男	31	12	在宅	1 人	4 名
G	50 代前半	女	20	6	訪問看護	2~5 人	約 15 人

平均年齢：42.7±7.0 歳、経験年数：17.1±6.8 年、専門経験年数：8.9±2.8

2 看取りの状況と特徴

小児の看取りの状況としては、【家族の状況に合わせて子どもの状態について家族に説明する】【家族の状況を把握し、家族の希望に合わせて子どもと過ごせるようにする】の 2 つのカテゴリーが抽出された。【家族の状況に合わせて子どもの状態について家族に説明する】は、医師が家族の状況に配慮しながらまた子どもの状態が悪くなる前から常に説明を丁寧にすることを示す。【家族の状況を把握し、家族の希望に合わせて子どもと過ごせるようにする】は、医師が、親や子どものきょうだい・祖父母など家族の状況を把握し、家族の希望に合わせて家族が子どもと過ごせるように関わっていることを示す。

小児の看取りの場における医師の感じる困難としては、【入院期間の短い子どもの家族との関係を築くのは難しい】や【積極的な治療をどこまで続けるか判断するのは難しい】【状態の悪い子どもに戸惑う親に対してどう声をかけるか難しい】の 3 つのカテゴリーが抽出された。医師は、重症であり積極的な治療の効果が望めない子どもとその家族に対して、治療の判断や親への関わり方への困難を感じていた。一方困難な状況に対する対処としては、【チームでディスカッションをする】というように、判断の難しい状況に対して医療者間等チームでディスカッションし、子どもと家族への関わりを考えていた。

小児の看取りの場の特徴としては、場によって異なる認識に関するカテゴリーが抽出された。子どもの生後からずっと子どもの治療にあたっている NICU の医師は、【子どもの状況を一番理解しているのは医療スタッフである】と認識しており、一方、在宅で子どもと家族に関わっている医療者は、【生活の場から患者・家族をみている】と認識していた。

3 看取りを行う上での課題

看取りを行う上での課題としては、【子どもの状態が悪いことを親にどう伝えるか難しい】
【親の考えも様々である】【子どもの死の状況判断は難しい】【職種に関係なく医療者はもっと
ディスカッションができると良い】【環境が整うと良い】【子どもが家で亡くなることが認知さ
れていない】の категорияが抽出された。

【子どもの状態が悪いことを親にどう伝えるか難しい】では、親への説明の仕方如何によって、
親の捉えも変わるため、悪い子どもの状態をどのように伝えたら良いのか迷いながら行ってい
る現状であった。【親の考えも様々である】は、子どもの状態や親の考え方によって反応も様々
である状況であった。【子どもの死の状況判断は難しい】は、死の予測は難しく、また状態の悪
い子どもに対して、どこまで見守って良いのか、あるいは積極的に治療をしたら良いのか決め
ることがとてもむずかしい状況を示す。【職種に関係なく医療者はもっとディスカッションが
できると良い】は、重症な子どもの倫理観に関わる判断においては、主治医の判断だけではなく、
子どもと家族に関わるスタッフ全体で、もっとディスカッションをしていくことが必要で
あることや、家族とも見取りのことや亡くなった後のことなども含めて話し合えると良いが、
現実には難しい状況がある。さらに、【環境が整うと良い】では、看取りの場においては、ソフ
ト・ハードの両面で環境が整うことの必要性を示した。【子どもが家で亡くなることが認知さ
れていない】は、在宅の場に携わる医療者から抽出された категорияである。これは、家族だ
けではなく、医療者も含めて家で亡くなることももっと認知される必要性を示した。

5. 患児の死別後の遺族ケア、グリーフケアについての考え

子どもの死後遺族家やグリーフケアに対しての考えとしては、【子どもを亡くした親、きょう
うだいへの支援が必要である】【看取りは、それまでの関わりがあつてこそである】【自然発
生的にグリーフケアが行われたら良い】【家族・医療者に対するグリーフにおける枠組みがある
と良い】の4つの категорияが抽出された。

C. それぞれの場の特性と小児ホスピスが成り立つ要件・全体像

1. 看取りの場としての「NICU」、「小児病棟」、「在宅」、「ホスピス」の特性

1) 「NICU」の特性

NICU（新生児集中治療室）において、亡くなる子どもの状況は、本研究参加者のような先天
性疾患をもつ子どもであり、親は妊娠前後の周産期において、子どもの命の限界を宣告され
る。さらに NICU はモニター機器に囲まれた集中治療の場で、面会制限もあり、簡単には親が
手を出せない場でもある。このような NICU の場において、親は我が子との絆を築き、子ども
を育てる家族としての発達課題にも直面しながら、一方で命の限界を突き付けられ、子どもの
誕生とともに子どもの死を覚悟しなければならないなど、幾重もの困難を抱える状況と言える。
さらに、看取りの場としての NICU はワンフロアでプライバシーが保ちにくい環境で、それぞ
れの施設で配慮を行うにしても物理的限界がある。

2) 「小児病棟」の特性

「小児病棟」での看取りは、小児がんや心疾患、先天性疾患などの子どもが対象となる。本研究の参加者は、小児がんの子どもの親であったが、小児がんの特徴は、診断と同時に化学療法や放射線療法などの専門的な治療が開始され、子どもにとってもそばで見守る親にとっても心身ともに厳しい状況におかれることになる。小児がんなどの専門治療ができる病院は限られているため、子どもは他県など自宅から離れた病院に入院するなど、家族が分散してしまうことが多い。さらに、きょうだいは感染面から面会制限を受ける施設が多く、ターミナル期によりやく面会制限が緩和される。

少子化により小児病棟の閉鎖や混合病棟化によって、小児病院に様々な疾患の子どもが集まる現状では、子どもの疾患も様ざまであり、急性期、慢性期、ターミナル期など様々な状況の子どもが混在することになり、看取りも含め、厳しい状況にある子どもと家族に対するケアの場としては限界がある。一方で、長い闘病期間に親も子も戦友のような同士を得ることもあり、子どもが亡くなったあとも親同士がつながりピアサポートにもなりうる。

3) 「在宅」の特性

「在宅」の最大の特徴は、親は子どもとともに家族で過ごすことができるという点である。小児の場合、特に誕生後まもない家族の初期段階において、親が子どもとともに生活を共にするという事は、親と子が一つの家族として発達していくために重要である。先天性疾患をもった子どもの親3組はいずれも「在宅」で過ごすことを希望していたが、それが実現できたのは、1組だけであった。「在宅」の準備をしていたDさんの子どもは人工呼吸器をつけ、在宅用の人工呼吸器に切り替える練習をしていたが、家に帰ることはできなかった。吸引などの医療ケアの習得に加え、症状観察など重症な子どもを在宅で看することは親にとって負担が大きく、加えて「子どもの死」を意識し家に連れて帰ることは覚悟を求められる。在宅で看取ったAさんとIさんを見てみると、Aさんは在宅での看取りの満足度は高く、Iさんも家で看取れたことは良かったというが、4ヶ月にわたり、衰えゆく我が子を見ながら医療・ケア全般を担う負担は大きかった。子どもと親が家族のもとで最期を過ごすことを実現するには、現状の医療・福祉制度では支援体制が十分とは言えず、親(家族)の強い意志に支えられていると言える。

4) 「ホスピス」の特性

我が国の「ホスピス」の対象は、余命6ヶ月と宣告されたがんまたはエイズの患者さんであり、患者の意思が尊重され、QOLを考慮した週末期医療の場と認知されている。すなわち看取りの専門施設とも言える。しかし、ホスピスで看取ったHさんの事例にみるように、基本的には成人患者が対象であり、小児の受け入れの経験をもつ施設はほとんどない。Hさんのケースにおいても、小児の経験がないということで一旦は断られている。また伝手で入院をしたが、初めてで現場のナースは受け入れに動揺があり、亡くなった後も子どもの死に立ち直れなかった者もいたとのことで、受け入れ側のフォロー体制が課題と言えた。

とはいえ、Hさん家族は、前述したように2か月半の間、ホスピスを「第2の家」のように、家族6人で過ごし、医療面の安心のもと、子どもを中心に家族が家族らしく過ごすことができ、

悔いのない看取りを行っている。

2. 「子どもホスピス」の要件と我が国に受け入れられる小児ホスピスの全体像

以上みてきたように、本研究では、看取りの場として「NICU」、「小児病棟」、「在宅」、「ホスピス」を検討したが、NICUや小児病棟などの「医療の安心」をとるか、「在宅」のように家で子どもが自分らしく、家族とともに過ごすということを優先するかという選択であると言える。さらにHさんは、その両方が共存できる場として「ホスピス」を選択していたが、大人を対象にしたホスピスでは、受け入れ側の態勢や小児と家族の特徴を踏まえケアする点において課題があった。また現行の「ホスピス」ではがんの子どもしか受け入れられないというのが大きな課題と言える。そこで、それらの課題をクリアできるのが、1982年に英国で発祥し、欧州では数多く存在する「子どもホスピス」であると考えられる。我が国でも2012年に病院の中に「こどもホスピス」が1か所開設されているが、子どもの場合は欧州にあるような病院とは異なる「第2の家」としての施設が求められていると考える。

1) 看取りの場としての「子どもホスピス」の要件

①一般的な治療ができること

大人のホスピスと異なるのは、「子どもの死」が一般的ではない現代、余命宣告をそう簡単に受け入れられるものではなく、できる限りの治療をしてもらいたいと思うのは当然である。ここでいう、一般的な治療というのは、延命のための医療ではなく、子どもが与えられた生を全うできるための医療を保障するということであり、例えば症状緩和のための化学療法など、小児病棟で看取る場合に一般的に行われる治療は保障されることが求められる。特に小さい子どもの場合、親子の関係が育まれるためには、親が「もう少しだけ一緒にいてほしい」と願えば多少の時間的猶予も考えてケアにあたることが必要と考える。

②医療的ケア、ケアの保証、医療・ケアの安心があること

1)とも連動するが、何より子どもに必要な医療やケアが保証され、安心できることが重要となる。特に子どもの状態が悪化して、身体が自由がきかなくなると、清潔や食などの基本的ニーズが満たされることは言うまでもない。

③ケアや意思決定に必要な情報が提供され、意思決定に寄り添えること

親達はありとあらゆる情報をネット等から収集し勉強していたが、それをどう取舍選択していくかを親は悩んでいる。特に子どもに代わって選択をしなければならず、それが子どもの生死に関わることであり、親は悩み葛藤している。最終的には子どもと両親が決定していくとしても、両親が考え決められるように支援し、決定したことを支えることが必要である。

④きょうだい含め家族と一緒に過ごせること

家のような雰囲気、家族と一緒に過ごせる個室（物理的環境）があり、さらにキッチンや子どものプレイルームなど環境・アメニティが整っていることが必要である。

⑤ 親が子どもにしてあげたいと思うことができること

小児のホスピスは死を待つ場所ではなく、家族が家族になりゆく過程を支える場所として、親が親として子どもにしてあげられること、例えば、公園に連れていく、外出する、誕生日を祝うなど、子どもが生まれてきたことの喜びを感じることができるよう演出することも重要で

ある。また、手形や足型をとったり、子どもの思い出の品を作っておくことも、グリーフケアにつながっていく。

2) 我が国に受け入れられる子どもホスピス

以上のように見てくると、「子どもホスピス」は大人のホスピスとは違い、子どもが死ぬことを前提として、子どもの死だけを扱うことでは成り立たないと考ええる。「子どもホスピス」は、終末期ケアというより、どのような状況においても育ちゆく子どもを前提に、子どもの短い人生を家族とともに生ききることを支えるケア、develop & end of life careを行える場所でなければならないと考える。どんな状況であっても子どもと家族の希望を支えられること、子どもが短い生涯の中で生きてできることを支えるためには、医療だけではない、あらゆる専門職が繋がらないとできない。そのためには子どもの専門家を含めた他職種のみならず、ボランティアやプロボノが力を発揮できるようにコーディネートすることも必要になる。

全ては子どもとその家族のために、限られた命を生きる子ども、子どもを失うかもしれない両親、きょうだいを失うかもしれない子ども、孫を失うかもしれない祖父母の視点から、子どもと家族の意思が尊重され、今できることを総力をあげて行い支える場所であることが重要となる。さらに、死をタブー視せず、死を自然なものとして家族親族だけでなく、人々が受け入れられるような教育や関わりも必要と考える。

IV. 今後の課題

本研究参加者は、「NICU」、「小児病棟」、「在宅」、「ホスピス」で子どもの看取りを行った親10名であった。結果の分析において、この4つで単純に比較することは疾患や経過が異なるためできず、「先天性疾患の診断を受け出生直後からNICUに入院したケース」と「成長の過程において小児がんと診断されたケース」の2群に分け、そのうえで「在宅」「ホスピス」について検討した。今後は、ケースを重ね、場の特徴について深く分析することが課題である。

V. 研究の成果等の公表予定（学会、雑誌）

研究成果は、国内外の関連学会および関連雑誌に発表を行う予定である。