

〔第23回 学術集会シンポジウム1〕

子どもがいる家族へのエンド・オブ・ライフケア

東北大学大学院医学系研究科

千葉県千葉リハビリテーションセンター

(座長) 塩飽 仁

荒木 暁子

1. 趣旨

子どもがいる家族へのエンド・オブ・ライフ (EOL) には多様な状況があり多様なケアが求められる。闘病する子どものケアだけではなく、わが子を失う親の辛さ、またわが子を残して先立つ親の思い、残された子どもがどのように親の死を受け入れていくかなど、援助者が直面する課題は実に多様である。ケアの対象には、亡くなった子どもをもつ家族も含まれている。残された家族にどう寄り添っていくことが望ましいのか戸惑う看護職は多い。これらの課題に取り組んでいくための示唆を得るために本シンポジウムが企画された。

2. シンポジストからの報告

1) エンド・オブ・ライフにある成人がん患者の子どもへの支援

静岡県立静岡がんセンターのチャイルド・ライフ・スペシャリストである阿部啓子氏は、多職種チームの一員として、成人がん患者とその子どもを対象とした支援に携わり、EOL期の子どもの居場所を確保し、遊びやものづくりなどのレガシーワークを通して親子のかかわりを支え、子どもの感情表出を促すアプローチを行っている。そのなかで子どもは、大人の視点とは異なるその子らしい形で、親との別れを迎えるという共通点が見いだせると報告した。その子なりに理解できるような説明を行うことで、子どもは親の治療の輪の中に入り、看取りのプロセスのなかにいる家族を支える力強い存在となるという重要な視点が提供された。

2) わたぼうしの会の取り組みから

神奈川県立こども医療センターの家族支援専門看護師である佐藤律子氏は、子ども(胎児)を亡くした家族への支援として「わたぼうしの会」の活動を行っている。氏は医療者が目の前にいる死に瀕してはいるが今を生きようと懸命に頑張っている子ども(胎児)を支えることこそが家族としての思い出になることを再認識し、思い出づくりにのみとらわれないようにすることが肝要だと述べた。一方で、病

院でできる支援には限界があるのではないかという投げかけもあった。

3) 小児がん患児の家族へのエンド・オブ・ライフケア

宮城県立こども病院の小児看護専門看護師である名古屋祐子氏は、小児がん患児と家族へのEOLにおける良いケアとは何かを探求した調査を通して、EOL期には「信頼関係」がケアの最も重要な要素となり、それが遺族の死の受け入れにも影響を与えていることを報告した。また親やきょうだいに対するケアでは「家族内・医療者と情報を共有すること」「心理社会面への支援が受けられること」「親役割を達成すること」「きょうだい支援が受けられること」が重要であることを強調した。

3. 討議

フロアーからの「親を失う子どもには、医療者だけではない支援者がいるのではないか。実際、周りの大人などからの声かけや具体的な支援があった」という問いに対して、佐藤氏や阿部氏から退院後のフォローができないことに課題がある、地域にどのような支援があるのかをぜひ共有したい、などのコメントがあった。

また、支援していて「この家族は大丈夫」というような感覚があると思われるが、その判断の基準などはあるかという問いについて、両親間でよく話し合っている、夫婦のサブユニットを中心に祖父母などがその力を育むようにかかわっている、などが語られ、子どもの両親が話し合っていくプロセスの重要性が示唆された。

4. 総括

シンポジストの報告および参加者との討論を通して、子どもがいる家族へのEOLケアには子ども-家族-医療チームの密な連携と情報等の共有、家族全体にアプローチし続ける姿勢の維持、家族が亡くなった後の様々なフォローの必要性が明確化された。