



知りたいアレコレ、聞きたいポイント

連載

第30回

# 小児がんのケア

## ⑩各論Ⅵ 白血病の在宅緩和ケア(2) 訪問看護師の立場から

医療法人財団はるたか会訪問看護ステーションそら

林 由華 Hayashi Yuka

### メッセージ

白血病の場合、その特徴的な経過から、生活の場を病院から家にシフトするタイミングが難しい。白血病の子ども在宅緩和ケアでは、苦痛の緩和と、本人・家族がかけがえのない時間を過ごせたかどうか重要となる。「苦痛の緩和」に関しては、病状・症状変化をつかむ工夫、先を見通した苦痛緩和の準備、本人が気持ちいいと思えることの探求を大切にする。「本人・家族がかけがえのない時間を過ごせたか」に関しては、本人・家族にとっての「家に帰りたい」意味を考え続けること、家族で支えたと思える配慮をすること、本人の思いを中心において伴走することを大切に支援していく。

### キーワード

小児がん、子どもの白血病、在宅緩和ケア、苦痛の緩和、訪問看護

### カバレター

現在、子どものがんは治癒率が7割に達している。しかし、言い換えればがんの子どもは3割は亡くなっており、死が避けられない状況に置かれた子どもとその家族に対する質の高いケアが求められている。

一方、小児がんのなかでもっとも多い白血病は、まだ在宅緩和ケアの対象になりにくいといわれている。当ステーションでも、開設から6年で14人の小児がんの子どもにかかわり、うち白血病の子どもは3人であった。3人は最期まで自宅で過ごした。今回は、その子どもたちとの貴重な出会いを振り返り、白血病の子ども在宅緩和ケアについて考えていきたい。

### 白血病の子ども在宅移行の難しさ

白血病の子どもには、治療期間が年単位であり長い入院生活を余儀なくされること、造血幹細胞移植などの過酷な治療や合併症との闘い、再発に対する模索的な抗がん剤治療、頻回な輸血や感染症コントロールのための点滴治療など

の特徴的な経過があり、生活の場を病院から家にシフトするタイミングが難しい。そのため、訪問看護ステーションに紹介される頃には、終末期の状態で帰ってくる場合が多く、時間的猶予がない。当ステーションでは、がんの子どもへの依頼については、通常の新規患者導入の手順を変えて、依頼があればすぐに家族と会って希望を聞き、退院できる準備を早急に整えるよう

にしている。その際、家に帰ってやりたいことが最良の形で実現されるよう、病院から在宅への生活の組み換えと体調安定化のための準備時間を確保するなど、病院側とプランを調整することが必要だと考える。

## 訪問看護の実際

訪問看護では、「苦痛の緩和」「本人・家族がかけがえのない時間を過ごせたか」という視点をもって看護を展開する。以下にポイントを紹介する。

### 1) 苦痛の緩和

#### ①病状・症状変化をつかむ工夫

終末期の状態であらゆることに帰ってくる子どもたちは、状態が大きく変わる可能性がある。そのため、ほぼ初対面からいかに早く状態をつかみ、症状変化の徴候を見つけていくかが重要となる。そこで、日々の変化と対応が一目でわかる、その子オリジナルの経過表(図1)を作成する。それをもとに、誰が訪問してもバイタルサインや尿量の変化、睡眠パターンなどの生活の様子と、苦痛の関連性についてアセスメントしやすい状況をつくるのが大切である。

#### ②先を見通した苦痛緩和の準備

訪問看護では、私たちが症状をどうとらえ、何を医師に報告するかによって、治療の方向が変わってしまうこともある。子どもと家族がそれまで経験した痛み、体験としての苦悩も含めて、よく話を聞き、「今後予測される苦痛は何か」「どうしたら緩和されるか」を考え準備することが重要となる。

Aくん(小学5年生)は、治療開始から半年後に中枢神経に再発した。放射線・化学療法を行うも状態は悪化し、嘔吐や視力障害、声帯麻痺による呼吸困難などが出現した。親子ともに極限状態となり、本人と家族の希望で在宅移行と

なった。Aくんは、呼吸苦増強のため、退院直前にNPPV(非侵襲的陽圧換気)が導入されたが、呼吸器のマスクが痒くて、頬や唇を掻きむしってしまうことがあった。はじめは軟膏処方を依頼して対応していたが、唇をむしるほかに、髪の毛を一気にむしる、マスクやベッド柵をいじる様子もみられたことから、「何ともいえないイライラや不安、落ち着かない気持ちがあるのではないか」と医師より助言を受け、抗うつ薬の点滴が開始されたところ、その症状は治まっていった。Aくんの表面的な行動の奥に、どんな背景やつらさがあるのかをもっと考えるべきだったと反省する出来事だった。

本連載の「白血病の在宅緩和ケア(1)」(2018年6月号)にあるように、白血病の子どもたちは、貧血や治療による全身倦怠感を感じていることが多い。また、情緒の不安定、抑うつも起こり得るため、直接訴えない場合でもアンテナを張っておく。また、病気の進行や感染によって、急な呼吸苦増強を起こす可能性もあるため、酸素や吸引器などの手配は早めに行う。

#### ③本人が気持ちいいと思えることを探す

白血病の子どもたちは、常に点滴がつながっていたり、血球減少による出血のリスク、治療の副作用や呼吸苦など、さまざまな苦痛症状を抱えているため、入院中、清潔ケアが十分できないこともある。家に帰ってからは、本人が気持ちいいと思えることは何かを全力で模索する。

臍帯血移植後再発し、予後1週間~1カ月という状況で帰ってきたBちゃん(2歳)は、全身の浮腫から、体に触られると痛みが強く、おむつ替えもままならない状況であった。そこで、本人が嫌がらない部分から少しずつ皮膚のマッサージを行い、オイルで汚れを浮かせて皮膚をやわらかくしていくことで、Bちゃんも気持ちいいことをわかってくれるようになった。やがて、お風呂でおもちゃ遊びをすることが一日の楽しみになり、入浴中に最高の笑顔をみせてく

|                  | /1(月)                | /2(火)     | /3(水)             | /4(木)                        | /5(金)                      | /6(土)       | /7(日)  |
|------------------|----------------------|-----------|-------------------|------------------------------|----------------------------|-------------|--|
| 時間               | 17:00                | 11:00     | 9:30              | 21:00                        | 9:00                       | 10:00       | 11:30  |
| T                | 36.9                 | 37.2      | 37.5              | 38.2                         | 37                         | 36.8        | 36   |
| HR               | 100-120              | 110       | 120               | 130                          | 96                         | 70          | 80   |
| RR               | 20                   | 20        | 12                | 20                           | 12                         | 13          | 13   |
| BP               | 130/100              | 134/110   | 130/100           | 136/110                      | 130/70                     | 120/60      | 100/66                                       |
| SpO <sub>2</sub> | 99                   | 100       | 100               | 100                          | 100                        | 100         | 97-100                                       |
| 酸素               | 10L                  | 10        | →                 | →                            | →                          | →           | →  |
| 尿量               | 900                  | 830       | 950               | 1560                         | 2000                       | 1700        | 1000   |
| 排便               |                      |           |                   |                              |                            |             |  |
| PCA              | (O <sub>2</sub> L/h) | 0.8       | 1↑ドルス混注           |                              |                            | 組成変更0.8mL/h |  |
| フラッシュ            | 2回                   | 17回       | 20回               | 4回                           | 6回                         | 0回          |  |
| 理由               | 呼2                   | 呼2<br>頭15 | 呼2<br>頭15<br>その他3 | 首1<br>その他3                   | 首2<br>息2<br>その他2           |             |  |
| 残量               | 95                   |           |                   |                              |                            |             |  |
| 点滴               | 点滴メイン                | 60mL/h    |                   | 90mL/h↑                      | 80mL/h↓                    |             | 70mL/h↓                                      |
| ドルミカム            | 夜間のみ2mL/h            |           |                   |                              | 頓服→1mL/h                   |             | 嘔気→2mL/h↑                                    |
| ケタラール            |                      |           |                   |                              |                            |             |  |
| ケモ               |                      |           | オンコピン             |                              |                            |             |  |
| その他              |                      | ロゼフィナー    | ソルメド              |                              |                            | アナブラニール→    | 嘔気→デカドロン                                     |
|                  |                      |           | セレネース             |                              |                            |             |  |
|                  |                      |           | プリンペラン            |                              |                            |             |  |
| 症状               | 頭痛                   | ○         | ○○                |                              |                            |             |  |
| 呼吸苦              | ○                    | ○         | ○ 無呼吸あり           |                              | 朝方苦しい                      |             |  |
| 嘔吐               |                      |           | 13時、20時           | 9時                           | 10時 止可                     |             |  |
| 睡眠               |                      |           | よく眠れた             | 夜よく眠れた                       |                            | 朝浅眠         |  |
| 浮腫               |                      |           |                   | 眼輪                           |                            |             |  |
| 尿つまり             | ○軽症で通る               | ○ カタ交換    |                   |                              |                            |             | ○  |
| 活気               |                      | 顔が赤い      | 髪をむしる             |                              |                            |             |  |
| 清潔ケア             |                      | 清拭・顔洗     |                   | 足浴・顔洗                        | 洗髪・手足浴                     |             | 清拭・顔洗  |
|                  | レスピ<br>CPAP→S/Tへ     | 注診        | 注診                | 嘔吐で肺エア入り<br>悪化→PIP10→12<br>へ | 動くと痛ぶらみで<br>嘔吐<br>ゆっくり寝られた | 注診          | 家族でTVみれた<br>20時注診でメイン<br>80mL/hに 尿つまり<br>り傾向 |

図1 経過表の一例

れるようになった。

また、本連載の「リハビリテーションの立場から」(2017年12月号)にあるように、早期からリハビリテーションに介入してもらうことも重要である。本人が少しでも楽になるポジショニングや、呼吸のサポート方法を教えてもらうことで、苦痛が緩和されることはもちろん、家族にとっても「してあげられることがある」という希望を感じてもらえる。

## 2) 本人・家族がかけがえのない時間を過ごせたか

終末期の在宅緩和ケアにとって、本人・家族

がかけがえのない時間を過ごせたかどうかは、とくに重要なポイントである。その実現のために以下の姿勢が大切だと考える。

### ①この子、この家族にとっての“家に帰りたかった”意味を考えつづける

白血病の子どもと家族は、厳しい闘病のなかで、さまざまな経緯を抱えて家に帰ってくる。在宅生活をサポートさせてもらう際、「この子、この家族にとっての“家に帰りたかった”意味は何だろう」と考えつづけることが大切である。ただし、これは問診のように聞いたところで、本当の気持ちを聞くことはできない。訪問に行き、何気ない会話のなかから、また、本人

や家族が発する空気感から、心を澄ませてキャッチするように理解していくことが、訪問看護で大切なスキルだと考える。

実際Aくんは、再発してから毎日頻回の嘔吐が続き、母がトイレに行くだけでパニックになった。そのため母は一步も病室の外に出られず、本人も母も極限状態となった。家に帰ると決めたときの状況を、母は次のように語ってくれた。

とにかく家に連れて帰りたかった。家でどう過ごすかまではイメージできなかったけど。本人に「家でも、先生や看護師さんが来てくれて、治療もしてくれるなら、家に帰る？」って聞いたんです。本人は不安で「帰らない」と答えると思っていたけど、「帰る」と即答したので帰ってきました。

また、病院のサマリーには、母は1秒でも長く生きてほしいと思っていると記載されていた。家に帰っても積極的治療をやめるのではなく、効果があるなら続けたいと思っていたのだ。そこで私たちは「治療を続ける＝生きることを諦めない思い」と理解し、抗がん剤治療の支援も行った。

在宅で過ごすなかで、疼痛緩和が調整されてAくんが気持ちよさそうに昼寝をしていた時間があった。「看護師がそばにいるから、ママやりたいことをやって」と伝えと、母は台所で夕飯をつくり始めた。「肉がないから具なしカレーなの」と話す母の姿が本当にうれしそうであった。今振り返れば状態が落ち着いていたのはこの時期だけで、その間に家族が「普通に家で過ごせた時間」というのは、入院中、極限状態だった家族にとってかけがえのない時間となり、それは家に帰る意味の一つだったのではないかと感じた。そして、この穏やかな時間に、本人が好きだったことや、入院中やりたくても

できなかったことを話してくれ、結果的にそれらの実現に向けてケアを考えることにつながった。

## ②家族で支えたと思える配慮

在宅では、訪問時間以外は家族が世話をすることになる。私たちは、家族が家族のもつ力を尽くして支えることができたと思えるように、ケアを組み立てる必要がある。そのためには、体調変化時の対応や連絡方法を伝えて不安を取り除くこと、ケアを一緒にするなかで、泣いたり笑ったりしながら生きている時間を共にかみしめさせてもらうこと、医療的なことが増えたとしても、家族が家族として暮らすことが中心に置かれるよう、「私たちは黒子に徹する」という気持ちを忘れたくない。

## ③本人の思いを中心ににおいて伴走する

在宅での時間がかけがえのないものとなるには、たとえ子どもであっても、本人の思いを中心ににおいて伴走することが大切である。

Aくんは亡くなる2日前、呼吸状態が悪化したため、医師から苦痛緩和のための胃チューブ挿入が提案された。両親は「本人に決めさせてもいいですか?」と言い、「①気持ち悪いのをとるために胃チューブを入れる、②気持ち悪くてもいいから絶対にチューブは入れない、③そんなこと言われたって決められないからママ決めて。どれにする?」と本人に問いかけた。

本人ははっきりと手で2と示し、両親もそれを尊重した。

母は「以前だったら、どんなことをしても長く生きてほしかったから、胃チューブも入れるよって言っていたと思う。けど、こんなに頑張っているAを前に、もう頑張れって言えない」と言って泣いた。医師も「今までつらい治療をたくさん受けてきて、すべてわかっている彼が決めたことだから、間違っていないと思います」と返答し、胃チューブを入れずに苦痛をとっていくことになった。

それは単に、もう痛いことをしたくないという消極的な判断というよりも、最期まで生きようとしてきたAくんが自分で決めた渾身の決断であり、しかも両親は、親子の関係を超えて、一人の人間としての彼の選択を尊重したようにみえた。

その後は、嘔吐のたびに酸素飽和度が30%まで下がったが、自力で復活し、本人の願いであった親戚や級友との再会を果たした。そして、家族水入らずの時間を過ごした後、静かに旅立った。これは医学的にはありえない時間であり、私たちは何よりも根底に「本人の思いを大切にしたい」という気持ちで、誠実に伴走することが重要だと思われるエピソードであった。

後に母からいただいたお手紙には、こう綴られている。

Aが亡くなったことは、今でも受け入れられません。でも、人間誰でも最期を迎えるときがくるなら、自宅でたくさんの方に会うことができ、家族に見守られながら天国に旅立つという、この子らしい最高の最期の迎え方ができたと思います。どうか、自分の人生を立派に生き抜いたAという男子がいたことを覚えていてあげてください。

## おわりに

Aくんが亡くなった後、母が語ってくれたことのなかに、「今となっては、家で過ごした時間、あの子が最期までこんなふう生き抜いたんだよっていうことを、つらい治療と一緒に頑張ってきた病院の先生や看護師さんにも見てもらいたかったなと思う」という言葉があった。

今はまだ、白血病の診断・治療の段階から在宅チームがかかわるシステムは整っていないし、在宅に帰ってからも、病院と効果的に連絡を取り合うことも十分できていない。また、亡くなった後、在宅で過ごした日々を病院にフィードバックして、次に在宅を希望する子どもたちのためにさらなる連携を図ることも大切であると考えている。将来、白血病の治療も在宅で行われる時代がくるかもしれない。そのための、病院と在宅の垣根のない緩和ケアが提供される仕組みを模索していきたい。

### 【参考文献】

- 1) 松岡真理：終末期ケア。小児がん看護ケアガイドライン2012；小児がんの子どものQOLの向上を目指した看護ケアのために、日本小児がん看護学会、東京、2013、pp 52-56。