

〈事例報告〉

## 集中治療領域における終末期患児の両親と看護師の関わり

小山智子 吉田奈々子 及川佳子 橋本博明 斎藤典彦 多田育美  
岩手医科大学附属病院循環器医療センター

### 要旨

本研究は、ICUにおける終末期患児の両親と看護師の関わりの実際を明らかにしていくことである。研究方法は当病棟に勤務する16名の看護師に半構成的面接法にて調査を行った。その結果、【突然集中治療が必要となった子供の病状を両親が理解するための援助】【突然集中治療が必要となった子供の両親の精神的な支え】【集中治療が必要となった子供の両親と関わった看護師の思い】【子供が集中治療を受けながら終末期を宣告された両親の衝撃】【親子のつながりを支えるケア】【子供を亡くす両親に関わった看護師の不全感】のカテゴリーが抽出された。看護師は患児が集中治療期から終末医療期に移行した限られた時間の中で【親子のつながりを支えるケア】を中心に両親への関わり方の内容が変化していった。また医療チームの中心となって行動し両親の希望を実現させることができた。しかし、終末期の家族看護は手探りの状態で自分の提供した看護が正しいのか不全感を抱えていた。今後は看護師の個々の経験を語り合う場を設け、経験的学習を重ねていくことで、看護師自身のケアにもつながり、ICUでの小児の終末期における家族看護の質が向上できると示唆を得た。

キーワード：集中治療、終末期、小児看護、家族看護

### はじめに

A大学附属病院循環器医療センターICU（以後ICU）は、小児から成人までの心疾患患者の集中治療を行なっている。先天性心疾患を持つ患児は、身体的な予備力が低いため、生命の危機に陥りやすい。そのため、懸命な治療の甲斐なく亡くなるケースも少なくならずあり、ICUは救命措置に積極的に介入する集中治療と同時に死を避けることができない終末期医療が混在する場所である。

今回、重度の肺炎を合併した先天性心疾患患児がICUに緊急入院したが、9日間で亡くなった事例を経験した。両親は短期間で治療選択の意思決定をしなければならない過酷な状況に置かれた。両親と関わった看護師は、両親が子供の死を受け入れていく過程においてどのような関わりを持てばいいのか、どのような援助をすることが両親の精神的負担の支えとなるのか明確な答えのないまま終末期の臨床にいた。終末期への対応については学問的バックグラウンドも少なく、ほとんど組織だった知識のないまま集中治療の終末期の臨床に携わっていることが多い<sup>1)</sup>と指摘をされていることから、死を短期間で受け入れなければならない家

族への関わりに悩む医療職者は多いと推察される。その中でも、未来のある我が子が生きることのできない事実を知った両親への関わりは難しく、ICUにおける終末期患児の両親との関わりについての先行研究も少ないのが現状である。

そこで、本研究では緊急入院そして終末期を宣告された両親をどのように受け止め、関わったのかを、両親に関わった看護師にインタビュー調査を行い、看護師の語りから得られた内容を分析し、終末期家族看護の実際を明らかにすることで、ICUにおける終末期患児の両親に対する看護の示唆を得たいと考えた。

### 研究目的

ICUにおける先天性心疾患終末期患児の両親に関わった看護師の語りから、両親の心理状況を整理し、看護師と家族の関わりの実際を明らかにすることを目的とする。

### 研究方法

#### 1. 期間

H25年6月～9月。

## 2. 用語の定義

終末期：適切な集中治療を行っても生命が人工的な装置に依存し、かつ生命維持に必要な複数の臓器が不可逆的な機能不全となり、医師から救命できないと判断された時期。

## 3. データの収集方法

1) 事例の患児が入院してから死亡するまでの9日間で16名の看護師が関わっており、「集中治療期」と「終末医療期」の2期に分けて半構成的面接方法を用いて調査を行った。面接内容は「面会時の両親の表情や反応」「両親への声掛け」「両親の状況のアセスメント」「両親との会話」「関わりで悩んだこと」「看護師、医師と話し合う場面」「面会時に気をつけた事」「医師からのICの立ち会い」「受け持ったときの思い」などであった。面接内容は研究参加者の承諾を得てボイスレコーダーに録音した。

2) インタビューはプライバシーが確保できる個室を利用して、臨床経験10～15年の中堅看護師の研究者4名が、2名ずつに分かれて同席し30分程度で行った。

## 4. 研究参加者

事例の患児が入院してから死亡する期間に、患児および両親に関わった看護師（臨床経験5年以上25年未満の看護師）16名を対象とし、研究者4名が個々で研究協力依頼文書を用いて直接説明をした。

## 5. データの分析方法

1) 看護師の語りにより得られた内容から逐語録をおこして読み、看護師の思いや関わりを表している言葉、両親の気持ちを表している言葉をコードとした。抽出されたコードを分類し、まとまりをサブカテゴリーとした。更に抽象度を高めてカテゴリー化した。

2) 緊急入院から救命治療を行った第4病日までを集中治療期、余命告知から死亡までの第5～9病日までを終末医療期とし、各期における看護師から見た両親の状況及び看護師の関わりを明らかにした。

3) 分析過程においては、分析内容と逐語録のデータとの照合を研究者間で繰り返し行い、結果の一致をみることで真実性・信憑性の確保に努めた。

6. 倫理的配慮：研究者から研究参加者に研究の趣旨を説明した。そして研究目的、方法、同意をした後も辞退できることを説明後、研究への参加意思を確認した。収集したデータは研究目的以外では使用しないこと、学会発表の可能性があると説明し書面にて同

意を得た。また、院内倫理委員会の承認を得た。

## 結果

研究参加者16名の協力を得ることができた。参加者の平均年齢は33.9（±4.7）歳、ICU経験年数8.1（±3.2）年であった。面接時間は30分程度であった。以下、両親の心理状態の変化と、両親と看護師の関わりの実際について、それぞれ集中治療期と終末医療期に分けて結果を述べていく。

文中の表記については語りをコードとして「」、サブカテゴリーを< >、カテゴリーを【】で示す。また（ ）は補語を、『』は語りの中で看護師が両親の実際の言葉を表したものであることを示す。

### 1. 両親の心理状態の変化

1) 集中治療期は患児の救命のため、人工呼吸器・ECMO・持続的血液浄化療法を装着し、積極的な治療を行った期間であった。研究参加者の語りから「すでに両親の表情は硬く、びっくりしている様子」「(母親は) ずっとぼろぼろ泣いていた」「(母親は患児の状態を) 『風邪かなと思い、重症と思わなかった』と言っていた」「母親は患児に謝りながら泣いていた」「(母親は) 『もっと早く(患児を) 連れてきていれば、早く対処できたのに』と言っていた」「(母親は患児が) 『こんなに重症になってしまった』と言っていた」「母親は表情が暗く、『どうして…なんで…』と泣いていた」など、母親の【後悔・自責の想い】を感じる内容が抽出された。

2) 終末医療期は、余命告知から死亡までの期間である。「(母親は) 涙ぐんでいる」「(父親は患児が) 『お菓子が好きだった』と言っていた」「(母親が患児は) 『育てていてどんどん可愛くなった』と言っていた」「(両親は) 『患児も頑張っている』と言っていた」などの研究参加者の語りから、両親は【患児の思い出】を話すようになっていた。そして「(両親は) 『なんかじわじわと逝くのがかわいそうで』と言っていた」「(両親は) 『できるなら生きている間に抱っこしたい』と言っていた」などから【残された患児と生きる時間の希望】を話すようになり「表情から死を受け止めている感じがあった」から、研究参加者は両親が死を受け入れ始めていると感じる一方で、「(両親は) 『こんな、機械に囲まれて』と言っていた」「(両親は) 『病院に連れてきて、一気に具合が悪くなった。もっと早く連れてきていれば』と言っていた」など両親の【後悔・自責の想い】を表す研

表 1. 集中治療期(緊急入院から救命治療を行った期間)のカテゴリー分類

カテゴリー	サブカテゴリー	コード数	コード内容
突然集中治療が必要となった子供の病状を両親が理解するための援助	両親の表情や言動を確認しながら治療の説明について依頼する働きかけ	7	・(両親が) 病状について分からないことは医師に伝えるようにした ・医師に両親へ(児の病状を)細かく説明してもらうように声をかけた ・(両親が) 受け入れられていない様子だったのでこちらから声をかけ病状の説明をした
	子供に必要な処置について十分な説明を行う	5	・(患児に行う) 気管吸引など、ケア前は説明した ・(患児に行う) 処置の必要性を説明した ・苦痛(両親が見て苦痛と思われる)を伴う処置を行う際は説明した
突然集中治療が必要となった子供の両親の支え	母親の精神的な負担を増強させない関わり	17	・(母親の) 表情を見ながら聞きやすいような声かけ ・傾聴 ・患児の状態に対する説明などで(母親の) 不安を大きくするような声かけはしない ・家族が面会していない間の児の状態を教えた
	親子の触れ合いを促す関わり	2	・(両親に) 手を握ったり、頭を触れてよいと伝えた ・(両親に) 可能な限り、一緒にいられるようにすると伝えた
	医療機器に囲まれた空間を和らげる	2	・ルート類はタオルで隠す ・機械自体は隠すことはしなかった
	医療機器につながれた子供の容姿の変化を最小限にする	2	・(処置時の) 血液などふき取って患児をきれいにしてから面会する ・患児の周囲を常にきれいにするように心がけた
集中治療が必要となった子供の両親と関わった看護師の想い	集中治療が必要となった子供の両親への対応・関わりに自信が持てない	6	・もう少し、お母さんの不安を軽減できるような何かできたのではと思う ・それが(看護師の対応が)正しいことだったのかと思いつながら働いている ・こういう患児が来たとき、いつも対応はこれで良いか疑問に思う
	看護師の忘れられない事例	3	・鮮明に(入室時のことを)思い出します ・(外来からの緊急入院の様子を)忘れることはできない ・このあとも同じような子が来ると思いつ
	I 期合計	44	

表 2. 終末医療期(余命宣告から死亡するまでの期間)のカテゴリー分類

カテゴリー	サブカテゴリー	コード数	コード内容
子供が集中治療を受けながら終末期を宣告された両親の衝撃に対するケア	両親の表情や言動から両親の想いを看護師間で共通認識し把握する	32	・医師からの説明をどのくらい理解できているのか聞いて、それに対して両親はどのように考えているのか聞いて、両親の考えに沿えるようにした。 ・(父親) 表情は暗く硬かった・(父親の) 目が涙ぐんでいた・母親はどうしてと泣いていた ・カンファレンスで(両親の表情や言動を)取り上げ看護師間で情報の共有をした。
	子供の死を宣告された両親に寄り添った関わり	31	・(両親が) 子供の話をすることで気持ちが楽になるのではないかと思った ・面会時間以外は、大丈夫ですよ。私たちが見ているので安心して下さいと伝えた ・患児が好きなものを置いてあげた ・処置の忙しさに自分の行動が荒くならないようにした
親子のつながりを支えるケア	両親が子供を抱っこするための医師への協力の依頼	10	・両親は、患児が生きている間に抱っこしてあげたいと思っていた ・患児を抱っこするために患児の状況を確認しながら繰り返し声をかけて医師に行った ・今ならできる(抱っこをすることが)と思った ・役割を決めたわけではないが、みんながどうすれば安全に抱っこできるか考えていた ・家族に後悔させたくない ・看護師の声掛けに医師も承諾してくれて小児科医を数人連れてきた
	親子の触れ合い・親子の空間を大切にしたい関わり	13	・両親にクリームを塗ってもらう ・(患児の) マッサージを(両親と)一緒に行った ・(患児の) 顔拭きを(両親と)一緒に行った ・家族水入らずになれるようにした ・個室だったため、カーテンとドアを閉めて家族だけで話せるようにした ・子供の好きな音楽をかけてみますかなど意識して声をかけた ・家族だけの時間を大切にあげたかった ・両親が患児に話しかけやすいようにした
	医療機器に囲まれた環境から自宅の環境に近づけようとした関わり	19	・できるだけ家にいるときと近い状態に持っていけるように患児の好きなものを持ってきてもらい、体の近くに置いた。 ・医療機器やルートが見えないようにして家族だけの空間を作った
	死に向かっていく子供の容姿・体温の変化を最小限にしたい関わり	4	・血液が目につかないようにした ・患児の体が冷たいことには家族が敏感だったりするので温かくするように心がけた
子供を亡くす両親に関わった看護師の不全感	子供を亡くす両親への関わり方の悩み	12	・(両親と) どのように接していいかわからない ・終末期の子供の両親の気持ちをどのように知り、知った上でどう答えていいかわからない ・両親に対する終末期の看護は手探りの状態でしか関わることができなかった ・子供の終末期はどのように関わったらいいのかいつも悩む
		15	・短い周期で亡くなる子が多いため、その対応を身に着けたい ・子供の終末期の看護について学びたい ・こういう事例は対応が難しい
	II 期合計	136	

究参加者の語りも抽出された。

## 2. 両親と看護師のかかわりの実際

研究参加者の語りから、180のコードが得られた。そして、集中治療期では【突然集中治療が必要となった子供の病状を両親が理解するための援助】【突然集中治療が必要となった子供の両親の精神的な支え】【集中治療が必要となった子供の両親と関わった看護師の想い】、終末医療期では【子供が集中治療を受けながら終末期を宣告された両親の衝撃に対するケア】【親子のつながりを支えるケア】【子供を亡くす両親と関わった看護師の不全感】の категорияが抽出された。

### 1) 集中治療期

【突然集中治療が必要となった子供の病状を両親が理解するための援助】は2つのサブカテゴリーで構成された。「(両親が)病状について分からないことは医師に伝えるようにした」「医師に両親へ細かく病状の説明をしてもらうように声をかけた」から、<両親の表情や言動を確認しながら治療や病状の説明を医師に依頼する働きかけ>が抽出された。

「(患児の)気管吸引などケア前は説明した」「苦痛(両親から見て患児が苦痛と思う)を伴う処置を行うときは説明した」「(患児に行く)処置の必要性を説明した」などから、<子供に必要な処置について十分な説明を行う>が抽出された。

【突然集中治療が必要となった子供の両親の支え】は4つのサブカテゴリーから構成された。「(母親の)表情を見ながら聞きやすい声がけ」「傾聴」

「患児の状態に対しての説明などで(母親の)不安を大きくするような声がけはしない」「家族が面会していない間の児の状態を伝えた」から、<母親の精神的な負担を増強させない関わり>が抽出された。「手を握ったり、頭を触ってよいと伝えた」

「面会時間の制限はあるが可能な限り、一緒にいられるようにすると伝えた」などから<親子の触れ合いを促す関わり>が抽出された。コード数は少なかった。「ルート類はタオルで隠す」「機械自体は隠すことはしなかった」から<医療機器に囲まれた空間を和らげる>が抽出された。また「患児をきれいにしてから面会する」「患児の周囲を常にきれいにするように心がけた」から<医療機器につながれた子供の容姿の変化を最小限にする>が抽出された。

【集中治療が必要となった子供の両親と関わった看護師の想い】では、「もう少し、お母さんの不安が軽減できるよう、何かできたのではと思う」「こう

いう患児が来たとき、いつも対応はこれでよいか疑問に思う」などから<集中治療が必要となった子供の両親への対応・関わりに自信が持てない>が抽出された。「この後も、同じような子が来ると思い出す」「(外来からの緊急入院のことを)忘れられない」などから<看護師の忘れられない事例>が抽出された。

### 2) 終末医療期

【子供が集中治療を受けながら終末期を宣告された両親の衝撃に対するケア】は「医師からの説明をどのくらい理解できているのか聞いて、それに対して両親はどのように考えているのか聞いて、両親の考えに沿えるようにした」「(父親の)表情は暗く硬かった」「(父親の)目は涙ぐんでいた。母親は『どうして』と泣いていた」「カンファレンスで(両親の表情や言動を)取り上げ看護師間で情報の共有をした」から<両親の表情や言動から両親の想いを看護師間で共通認識する>が抽出された。「(両親が)子供の話をする事で気持ちが楽になるのではないかと思った」「患児が好きなものを置いてあげた」「面会時間以外は、大丈夫ですよ。私たちが見ているので安心してくださいと伝えた」「処置の忙しさに自分の行動が荒くならないようにした」などから<子供の死を宣告された両親に寄り添った関わり>が抽出された。

【親子のつながりを支えるケア】は4つのサブカテゴリーで構成された。「両親は、患児が生きている間に抱っこしてあげたいと思っていた」「役割を決めたわけではなかったが、みんながどうすれば安全に抱っこできるか考えていた」「患児を抱っこするために医師に声がけを行った」から、<両親が子供を抱っこするための医師への協力の依頼>を抽出した。しかし、「医師はそれ(抱っこを)をすることで患児の命と親としての役割を絶たせてしまうことになるかもしれないという点でOKが出せない状態だった」の研究参加者の語りから、一度は患児を抱っこすることを医師側から断られていた状況下にあった。それでも研究参加者達は「今ならできると思った」「家族に後悔させたくない」との思いを強く持ち、再度医師側に患児が生きている間に両親が抱っこできるよう<両親が子供を抱っこするための医師への協力の依頼>の行動を起こしていた。この繰り返し行った行動により、医師から許可を得ることができ、医師から臨床工学士へ協力の依頼が

行われ、両親は患児が活着している間に抱っこをすることができた。「両親にクリームを塗ってもらう」「(患児の) マッサージを(両親と) 一緒に行った」「(患児の) 顔拭きを(両親と) 一緒に行った」「家族水入らずになれるようにした」「個室だったため、カーテンやドアを閉め、家族だけの会話ができるようにした」などから<親子の触れ合い・親子の空間を大切にしたい関わり>が抽出された。「機材やルートが見えないようにして家族だけの空間を作った」「できるだけ家にいるときと近い状態に持っていけるよう、患児の好きなものを持ってきてもらい体の近くに置いた」から<医療機器に囲まれた環境から自宅の環境に近づけようとした関わり>「患児の体が冷たいことには家族が敏感だったりするため温かくするよう心掛けた」「血液が目につかないようにした」から<死に向かっていく子供の容姿・体温の変化を最小限にした関わり>が抽出された。

【子供を亡くす両親に関わった看護師の不全感】では「終末期の子供の両親の気持ちをどのように知り、知ったうえでどう答えるか分からない」「終末期の看護は手探りの状態でしか関わることができなかった」「子供の終末期はどのように関わったらいいのかいつも悩む」などから<子供を亡くす両親への関わり方の悩み>が抽出された。「(ICUは) 短い周期で亡くなる子供が多いため、その対応を身に着きたい」「子供の終末期の看護について学びたい」「こういう事例は対応が難しい」などから<集中治療から終末期に移行した子供の両親への対応を身に着きたい>が抽出された。

## 考察

今回得られた結果では、集中治療期から終末医療期へ移行する過程において、研究参加者は両親の心理状態の変化を捉えながら両親と関わっていた。中でも特に【親子のつながりを支えるケア】は終末医療期で中心となった両親への関わり方であった。この部分に着目しながら、他のカテゴリーと両親の心理状況とあわせて考察していきたい。また研究参加者の語りから、【子供を亡くす両親に関わった看護師の不全感】が抽出されたため、この項目についても考察をしていきたい。

1. 集中治療期における看護師の両親の心理状態の捉え方と、関わり方の実際について  
集中治療期では、研究参加者は両親の心理状態を、

「すでに両親の表情は硬く、びっくりしている様子」「(母親は) ずっとぼろぼろ泣いていた」「(母親は患児の状態を) 風邪かなと思い、重症と思わなかった」から【後悔・自責の想い】を強く抱いていたと捉えていた。両親は自分達の判断が間違っていたために、患児が重症になってしまったことに対する【後悔・自責の想い】が強くあることから、両親の精神的な負担を今以上に増強させないような関わりが重要であると研究参加者は考え、【突然集中治療が必要となった子供の両親の精神的な支え】を中心に、「患児の状態に対する説明などで(母親の) 不安を大きくするような声かけはしない」から<母親の精神的な負担を増強させない関わり>を行い、「(両親に患児の) 手を握ったり頭に触れてよいと伝えた」から<親子の触れ合いを促す関わり>などの受容的な態度で接していたと考える。また、「ルート類はタオルで隠す」から<医療機器に囲まれた空間を和らげる>、「(処置時の) 血液などふき取って患児をきれいにしてから面会する」から<医療機器につながれた子供の容姿の変化を最小限にする>関わりを行っていた。これらの看護ケアとして、看護師は救命治療により多数の点滴や医療機器に囲まれている患児の容姿の変化や・環境に配慮して、視覚的に受ける不安や衝撃が最小限となるような環境整備を行った上で、両親が面会できるような対応していたことがあげられた。そして、これらの関わりは<母親の精神的な負担を増強させない関わり>につながるものでもあったと考えられた。しかし、臨床経験5年目以上25年目未満の研究参加者が両親と関わっていたが<親子の触れ合いを促す関わり>のコード数は少なかった。この背景には以下の三つのことが要因であったと考えられる。一つ目は、救命するための集中治療中に親子が離れてしまう環境は治療が優先され、そのことを当然のこととして捉えていたと考える。二つ目は両親が子供に触れることや面会時間に制限があることは仕方のないことという認識があったことが考えられる。次に三つ目として、病状を改善に向けていく急性期の治療・処置に追われ、その中で【後悔・自責の想い】の強い両親への精神的な支えに集中的に関わったためと考える。クリティカルケア領域では搬送された患者の救命・回復のための治療や看護が最優先となり、その家族への援助の必要性を感じてはいても十分に関わる余裕がない状況にある<sup>2)</sup>ことから、<親子の触れ合いを促す関わり>のコード数が少ないことは、集中治療に携わる専門職として陥りやす

い現実であると推察される。

研究参加者は両親が患児の状態について正しく理解されることも重要であると考えていた。「(両親が)病状について分からないことは医師に伝えるようにした」などから<両親の表情や言動を確認しながら治療や病状の説明について医師へ依頼する働きかけ>を行っていた。看護ケアとして、研究参加者は両親が正しく患児の状態を理解できるように医師と連携を取り、確実に適切な情報の提供が両親になされるように協力していたことがあげられた。そして、「苦痛(両親が見て苦痛と思われる)を伴う処置を行う際は説明した」から<子供に必要な処置について十分な説明を両親に行う>ことを行っており、看護ケアとして両親の不安を助長させないように、患児への必要な処置であることを理解されたうえで処置を行うように心がけていたことがあげられた。これらの関わりが【突然集中治療が必要となった子供の病状を両親が理解するための援助】につながっていた。

## 2. 終末医療期における看護師の両親の受け止め方と、関わり方の実際について

終末医療期では、「(患児は)お菓子が好きだった」から両親は【患児の思い出】を話すように変化し、さらに「できるなら生きている間に抱っこしたい」などから【残された患児と生きる時間の希望】を話すようになっていた。そして「表情から死を受け止めている感じがあった」から、研究参加者は両親が死を受け入れ始めていると捉えていた。しかし、「病院に連れてきて、一気に具合が悪くなった。もっと早く連れてきていれば」と両親は【後悔・自責の想い】を持ち続けていたことも研究参加者は認識していた。この背景には、集中治療から終末期医療に移行する期間が5日間であり、気持ちの整理をするにはあまりにも時間が短すぎたことが考えられる。この時研究参加者は、<両親の表情や言動から両親の想いを看護師間で共通認識し把握する>ことを行っていた。これは患児の死へ向かう事実を知らされた両親の心理状態を捉え違わないように、統一した援助を行うためであったと考えられる。そして「(両親が)子供の話をすることで気持ちが楽になるのではないかと思った」「面会時間以外は、大丈夫ですよ。私たちが看ているので安心してくださいと伝えた」から<子供の死を宣告された両親に寄り添った関わり>を行っていた。看護ケアとして、緊急入院時から緊迫し、張りつめていた両親の精神状態を緩和できるような関わりを持ち、両親が少

しても休めるように配慮した働きかけを行っていたことがあげられた。

しかし、研究参加者は両親の心理状態を把握しながらも、患児の死が近いことを予測し【親子のつながりを支えるケア】に積極的に介入することを行っていた。積極的に介入した背景には、患児の終末期が現実として医師から宣告されたことで、研究参加者は親子の死別が避けることのできない事実であることを認識し、両親が【後悔・自責の想い】を抱き続けていたことも把握していたため、さらに後悔することが無いように親子で共有できる残された時間を無駄にせず、【親子のつながりを支えるケア】で最善を尽くしたいという想いに駆られて、心が突き動かされたのだろうと推察される。そして、患児の容姿の変化を最小限にしてあげたいという想いから、「できるだけ家にいるときと近い状態に持っていけるように患児の好きなものを持ってきてもらい、体の近くに置いた」などの<医療機器に囲まれた環境から自宅の環境に近づけようとした関わり>や「患児の体が冷たいことには家族が敏感だったりするので温かくするように心がけた」などの<死に向かっていく子供の容姿・体温の変化を最小限にしたい関わり>につながり実践していたと考えられる。また、親の役割を果たす時間を確保してあげたいという想いから、「両親にクリームを塗ってもらった」「(患児の)マッサージを(両親と)一緒に行った」などの看護ケアを行っていたと考えられる。この看護ケアの内容は、一般的に親子の日常生活にみられる光景であり、その行動を看護ケアとして取り入れることは両親にも受け入れやすかったのではないかと考える。そして、<親子の触れ合い・親子の空間を大切にしたい関わり>につながり、残された大切な時間を共有できる働きかけになったと考える。その中でも研究参加者は、両親の「できるなら生きている間に抱っこをしたい」という両親の想いを強く受け止めていた。抱っこという行為は、親子がお互いの匂いやぬくもりを感じて親子であることにつながりを確認し、全身で生を実感することができる重要なスキンシップであると考えられる。そのため、研究参加者も両親が抱っこをしたい気持ちを強く支持したのではないかと考えられる。

死となりうるリスクが高いという医師側の判断と、看護師の両親の想いを尊重したいという情緒的な判断に、「今なら」という状況判断が加わったことにより、医師が「抱っこ」を許可し、実現へと繋がったと

考える。

能芝は<sup>3)</sup>「患者・家族の希望や何に価値を置いているのか情報を得て、その情報を医療チームに還元し、意思決定などに活かしていくことができれば、家族ケアの質は向上する」と述べている。このことから、患児の状況判断をしながら両親が患児を抱っこしたいという希望に沿うことで、研究参加者は家族看護の価値を見出していたと考える。そして家族看護の重要性を認識した行動であったと言える。また、パトリシア・ベナーは<sup>4)</sup>「家族員が子供の死と向き合えるようになるには、まだ生ききれていない生命への期待や望みを喪失する悲壮感が伴う。つながりを持ち、逝かせてあげるといふ儀式によって死の悲しみと不可避さに向き合えるようになる」と述べているように、両親が患児を抱っこすることは、親子のつながりを保つ事に相当し、いつの日か子供を失った悲しみの不可避さに向き合えるようになるためのきっかけになったのではないだろうか考える。

以上のことから、集中治療に携わる看護師は、一刻と迫ってくる終末期の臨床の場において、限られた時間の中で患者家族の希望を叶えるために、コミュニケーション能力を発揮してそこから得た情報を間違えることなく医療チームに還元し、他職者と協力して家族の希望の実現に向けて行動しなくてはならない。また、患者家族の心理状態も推察し、死の悲しみに向き合えるには何が必要なのかもアセスメントしながら対応していかなくてはならないと考える。このことは集中治療に携わる看護師にとって大切な視点であることが分かる。そして、医療チームの中で看護師は家族看護の質の向上にもっとも重要な役割を担っていることも分かった。

3. 小児の終末期における家族看護に対して、看護師が抱えている不全感について

【子供を亡くす両親と関わった看護師の不全感】は2つのサブカテゴリーから構成されており、「両親に対する終末期の看護は手探りの状態でしか関わることができなかった」などから「子供を亡くす両親への関わり方の悩み」が浮き彫りになった。この背景には、当部署は先天性心疾患に対する外科的治療が中心の病棟であり、手術を終え元気になって自宅に帰ることがほとんどであること、終末期に携わることは数例であり、小児の終末期における家族看護の経験不足などが考えられる。また、ICUは短時間での終末期の関わりとなることがほとんどのため、終末期看護の最善を

尽くしたいという強い思いを持って精一杯の力で家族と関わるものの、短期間であることから家族が望むことをすべてできたのか、もっとできる看護はあったのではないかという不全感から生じていると考える。渡辺は<sup>6)</sup>、「こどもの死は、看護者にとっても大きな悲しみであり、入院中の看護を振り返り、もっと何かできたのではないかという無力化や自責の念につながっていくこともある」と述べている。このことから、研究参加者も、今回の事例の終末期における家族看護が無力感や、自責の念につながる可能性があると考えられる。広瀬<sup>5)</sup>は「自分の感情と体験を十分に語り、表出することでナースとして、人間として成長する機会になる」と述べており、終末期を体験した看護師の想いを語る場を設け、お互いの経験を共有して看護ケアを振り返りながら、一つ一つの行動に意味づけを行っていくことで、看護ケアの内容を深めることができると考える。また、お互いの経験を共有することは、看護師が抱いていた小児の終末期における家族看護に対する不全感が改められるとともに、ICUでの小児の終末期における家族看護の質の向上につなげていくことができると考えた。さらに看護師の想いを語る場を設けることは「子供の終末期の看護について学びたい」という看護師の想いにもつながることであると考える。

## 結論

1. 終末期患児の両親と看護師の関わりの実際では、集中治療期から終末医療期に移行する中で、看護師は【親子のつながりを支えるケア】を中心に両親の希望を実現できるよう、医療チームの中心となり家族看護に取り組んでいた。
2. 看護師は終末医療期において【子供を亡くす両親へ関わった看護師の不全感】を持っているという特徴がみられた。
3. 今後は、終末期を経験した看護師が、お互いの経験を語り合う場を設け経験的学習を継続的に行っていくことで、集中治療領域の小児の終末期における家族看護の不全感を改め、さらに内容や質を深めていくことが重要である。

## おわりに

本研究は一事例を通しての分析なので、一般化には限界があると考えられる。今後は、さらに質的研究の学びを深め、集中治療領域での小児の終末期における家族

看護の実際を他病棟・他施設で検討し明らかにすることで、更なる看護の示唆を得たいと考える。また、本研究は第45回日本看護学会－急性期看護－学術集会で発表した内容の一部を修正・加筆したものである。

最後になりましたが、面接を快く引き受けてご協力いただいた皆様に深く感謝申し上げます。

## 文献

- 1) 和田浩, 西原正人, 船戸正久. 小児重症患者の終末期の対応. ICUとCCU2011; 35 (11): 1035.
- 2) 福田和明. クリティカル領域における家族の捉え方・その特徴. 家族看護 2012; 10 (1): 20

- 3) 能芝範子. チームによるクリティカルケア領域での家族ケア. 家族看護 2012; 10 (1): 71.
- 4) パトリシア・ベナー. 看護ケアの臨床知－行動しつつ考えること－. 第2版. 井上智子. 東京: 医学書院; 2012. 606-621.
- 5) 広瀬寛子. ナース自身のグリーフケア. 家族看護 2012; 10 (2): 68.
- 6) 渡辺美穂. 小児がんで子供を亡くした家族へのかかりに対する看護者の思い. 群馬県立医療短期大学紀要 2003; 10: 49-61.

(2014年10月30日受付, 2014年12月26日受理)

## <Case Report>

# End-of-live Care for Family in Pediatric Intensive Care

Satoko koyama, Nanako Yoshida, Yoshiko Oikawa, Hiroaki Hashimoto, Norihiko Saito, Ikumi Tada  
Iwate Medical University Hart Center

Key words: intensive, terminal, pediatric, nurse, family