

ターミナルの小児がん患児のご両親のための パンフレット

細谷 亮太

要約：運悪く治癒が望めない状態にたちいたった小児がんの子ども達にできるだけ良い時間を提供する、いわゆる「ターミナルケア」を考慮することは周囲の者の大切な役割といえる。しかし時として医療者からターミナルと判断された患者側は「みはなされた」と感じて自分達の殻にとじこもってしまうことがある。今回、私達はターミナルケアの意味とその重要性とを患児のまわりの人々に理解してもらうためのハンドブックを作成した。

見出し語：小児がん、ターミナルケア

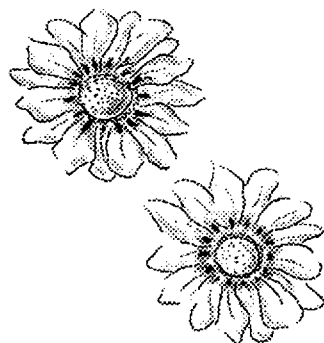


「この子のためにやれること」



—ターミナルのお子さんをおもちの御両親のために—

科学がどんなに進歩しても人間の力には
限界があります。
医学がどんなに進歩しても私達が治せる病気には
限界があります。
がんばっても治せない病気が世の中にはまだまだ
たくさんあるのです。



小児がんを例にとってみましょう。

現在小児がんの子どもの半数は治ると言われています。

これは残りの半分の子ども達にとってこの病気が命とりになるのだということです。

では治る見込みのなくなった子ども達に私達は何をやってあげることができるのでしょうか。

「残念ながら、もうやれるだけのことはやってみました。お子さんのがんを根だやしにする方策はないと思います。」といわれたら、これは医療側がもう何もやるつもりはないということなのでしょう。

いえ、そうではありません。ここから今までは立場を変えた医療があらたに始められるのです。

痛くなく、苦しくなく、残された時間をより良い刻にするための医療です。

私達はこれをターミナルケアと呼びます。

ひたすら治そうとしていた時よりももっとデリケートで手回のかかる医療です。

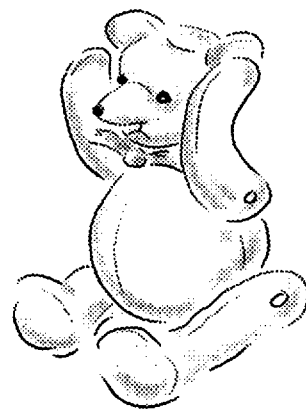
ターミナルケアのために欠くことのできないものがいくつかあります。まず、よく訓練された医療チームが必要です。

医師、ナース、ケースワーカー、心理士、保母そして宗教の専門家などからなるターミナルケアのためのチームがあれば最高です。それぞれのメンバーがそれぞれの立場から子ども達とその家族にかかわります。



でも現実にはそんなにうまくなく、チームのメンバーも医師とナースだけというところもすくなくありません。

それでも医療者は1人で何役かをこなしながらみなさんの助けになろうとしています。



4

わが国では小児がんの子ども達に「病名をそのまま告げる」という習慣がまだ確立していません。ですから現在では、周囲の状況によって病名を知らされる子と病態のみをその子のわかる範囲で説明されている子が混在しています。

当然ながら病気の子ども達とのコミュニケーションには大いに気をつかうことになります。



5



どんなアプローチをされているにしろ子ども達は、最期が近づけばなんらかのかたちで死を意識しはじめます。その子の年齢により反応はさまざまです。

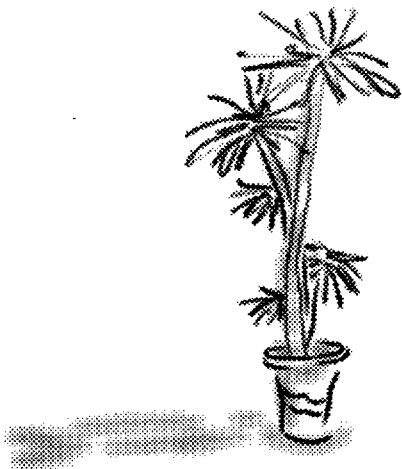
小さな子は意味もなくおびえてなくことがあったり、小学生は直接「死ぬのかな」と聞いてきたりもします。そしてもう少し大きなお兄さん、お姉さんになるとかえってなにも言わずその不安をおしこころそうとすることもあります。

しかし、今まで何回も死線をこえてがんばってきた子ども達ですから、本当の最期の最期まで何らかの望みは捨てずにいることが多いのです。あわてずゆっくり相手になってあげてください。

6

病気の子どもの気持ちやゆれ動けば、ご家族の気持ちも不安定になります。その逆もちろんです。

医療チームの中で一番話しやすい人にお気持ちを話して下さい。チームのみんなで支えるように努力します。



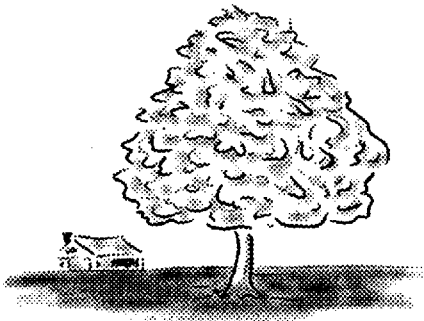
7



世の中でいちばんいやなことのひとつは、「いたいこと」です。ターミナルケアをおこなうことになったら、必要のない検査や注射はすぐにやめます。その処置によって得られるメリットとその処置をやられる子ども達の痛みとをはかりにかけて考えます。メリットがあきらかな時だけ、子ども達にちょっとがまんをしてもらいます。

子ども達を苦しめる**痛みをとる**ために私達はさまざまな方法をつかいます。

やさしくなでてあげたり気分転換を考えただけでなあってしまうのならそれほどの問題にはなりません。でも痛み止めのお薬にたよらなければならぬこともよくあります。究極の痛み止めはモルヒネです。今はモルヒネの錠剤でとても使いやすいお薬ができていますのでうまく使えばほとんどの痛みは完全にとることができます。



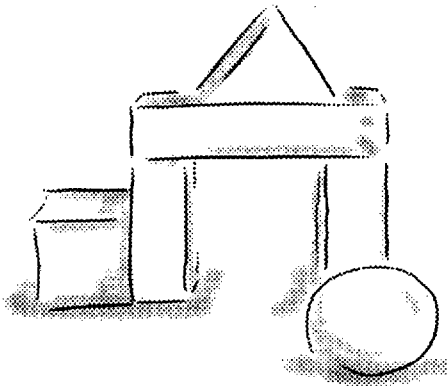
ターミナルケアの時期をどこで過ごすのが子ども達にとってベストなのでしょうか。

答えは簡単です。

入院させられている子ども達は、ほとんどが「お家へ帰りたい」とけんめいにつたえてきます。

訪問看護のシステムがととのって家族でやってあげようという決心がつけば自宅でのターミナルケアがいちばん望ましいように思えます。

せまくてケアの場所がとれないなどの住宅事情はまったく2の次なのです。大体そこで子ども達は今まで育ってきているのですから。



しかし、訪問看護のシステムの整備はまだです。

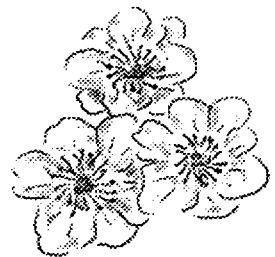
在宅のケアが無理ならば外泊、外出を積極的、かつ大胆にやれば良いのではないのでしょうか。病棟の面会時間や食べものの持ち込みに関する規則もゆるめて、病室ができるだけ自宅と同様のふん囲気になるように努力をつづけて行こうと思っています。

ご両親をはじめとする**ご家族のみなさんを支える**のも私達医療チームの大切な仕事のひとつです。

最期が近づくにつれ、子ども達はお母さんをベッドサイドから離してくれなくなります。

そのためにお母さんはつかれきってしまいます。お父さんはといえば、外での仕事をつづけながら病院通いをしなければなりません。その上、たとえ日参しても子ども達からはお母さんほど歓迎してもらえないことが多いのですから、これもまた、とても大変です。

そんな悩みは医療チームの中のだれかにぶちまけてください。きっと楽になるはずですよ。



12

そして、私たちチームのメンバーはこのこされたご両親をも
支えたいと思っています。

お酒やお薬にたよる前にならざご連絡下さい。

「がんの子どもを守る会」などの支援組織もそんなあなた
のお役にたてると思います。



御両親のためのハンドブック
1994年3月発行
著者 西村勇三 (聖路加国際病院小児科)
細谷亮太
制作 担当 後藤信夫 (編集、デザイン、挿絵)
印刷・製本 株式会社 コーハン

—このパンフレットは厚生省心身障害研究「Death Education」の研究費によってつくられました—

私達は、現在医療者むけのパンフレットの作成にとりかかっている。



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:運悪く治癒が望めない状態にたちいたった小児がんの子ども達にできるだけ良い時間を提供する,いわゆる「ターミナルケア」を考慮することは周囲の者の大切な役割といえる。しかし時として医療者からターミナルと判断された患者側は「みはなされた」と感じて自分達の殻にとじこもってしまうことがある。今回,私達はターミナルケアの意味とその重要性とを患児のまわりの人々に理解してもらうためのハンドブックを作成した。