

Death Education に関する研究

(分担研究：身体障害を伴う小児がん患児の疾病教育)

舘崎 慎一郎

要約：身体障害を伴う患児のターミナルの実際および臨死患児の心理的特徴について検討した結果、上肢罹患例に比し、下肢罹患例では、下肢の身体障害に加え肺転移による心肺機能の低下により、身の回りのことすら一人では出来ず、ほとんどが車椅子生活になるために、他の小児がん患児よりも尚一層、在宅療養が困難となる特徴が見られた。最近、骨肉腫股関節離断例のターミナルに際し、初診時よりのきめの細かい疾病教育により、患児が自らの選択で在宅療養を希望し、有意義なターミナルを向かえられ、疾病教育の重要性が示唆された。

見出し語：疾病教育、ターミナルケア、身体障害、骨軟部悪性腫瘍

本研究の目的は身体障害を伴う患児にたいする死の教育のありかたはどうあるべきかを検討し、ターミナル・ケアの向上のための方法を検索することにある。

昨年度は身体障害を伴う患児のターミナルの実際および身体障害を伴う臨死患児の心理的特徴について、当センターの過去の症例を検討した。その結果、身体障害を伴う患児のターミナルの特徴は、上肢罹患例に比し、下肢罹患例では、下肢の身体障害（切断あるいは脊髄麻痺など）に加え肺転移による心肺機能の低下により、身の回りのことすらひとりでは出来ず、ほとんどが車椅子生活になるために、他の小児がん患児よりも尚一層、在宅療養が困難なことと考えられた。この問題を解決するためには、病棟内の緩和ケア・システムを充実させていく必要があると判断された。臨死患児の心理的特徴としては、患児は死という言葉は分かっているが、死の直前まで生に対する執着心が強く、患児にとって死は現実のものとしては理解ができないものではないかと推察された。この点では身体障害を伴う成人の臨死状態とは異なっており、このことは身体障害を有しているかないかではなく、小児がん患児全体の特徴のように思われた。

最近、初診時より4年以上経過し、現在臨死状態にあ

る男子を診療する機会を経験した。その患児はインフォームド・コンセントをとおして、死を受容しつつあるように思われた。以上の経験より、今年度は同症例の詳細を検討し、death education としての1方法についても検討を加えた。

症例：13才、男子。左腓骨骨肉腫。平成元年10月17日、初診。

治療経過：初診時、骨肉腫治療の変遷を含め、治療方針、治療の実際に関する説明がなされた後、Rosen T-12プロトコールが開始された。この時点で、骨肉腫はたとえ肺転移を併発しても、肺転移までなら治療の可能性が残されていることも説明されていた。平成2年1月、患肢温存的広範切除がなされたが、術後化学療法終了直前に脛骨に局所再発が認められた。平成2年5月に左大腿切断術が施行された後、化学療法が追加され、平成2年12月に治療終了し退院。平成3年6月、断端再発が認められ骨盤半載術が施行された。術後化学療法が再開され、平成4年3月に治療終了し退院。同年5月、両肺に転移が認められ、開胸術が施行された。術後化学療法終了直前に左肺に転移が見られ、同年12月左開胸術が施行された。患児および両親への説明の後、術後化学療法が

継続されたが、平成5年5月に両肺に肺転移の再発が認められた。この段階で、両親の了解のもとに患児にたいして病気の根治性の困難なことが説明され、今後の治療方針として両側開胸術あるいは化学療法の変更など、治療の選択肢が患児に与えられた。患児は少ないながらも治癒の可能性のある開胸術を選択した。術後化学療法継続中、同年11月に孤立性脳転移が認められ、患児および両親への説明により開頭術が選択された。12月には多発性肺転移の再発に加え、多発性骨転移も認められた。両親の了解のもとに（両親は治癒の可能性がわからなくても残っていることを強調した上で、患児に治療の選択肢を与えてほしいとの希望であった）、今後の取り得る治療方針として入院あるいは外来での変更された化学療法の継続の可能性が患児に説明された。2日後、患児は化学療法などの副作用のある治療や、採血および検査など痛みをとまなう診療を拒否し、外来通院での症状緩和だけの治療を希望し退院した。退院時の患児の希望は、痛みのでないようにしてもらいたいことと、最終的には病院で死を向かえたいことであった。その際、患児には麻薬の投与は安全に出来得ること、骨転移には放射線療法で対処出来得ること、および希望すればいつでも入院可能な旨が説明された。現在、患児は在宅ターミナルの状態であるが、外来通院にて放射線療法および麻薬の投与を受けている。患児は家での生活について、病院に比べて不便なことも多いが、余計な煩わしさのないこと、食事を含め自分の好きな時に好きなことが出来ること、友達とも自由に付き合えることが家での生活の利点だと話していた。また、両親も本人の選択した在宅ターミナルに理解を示し、満足していた。

本症例は小児がんの中では比較的年長児であり、足掛け5年におよぶ長い闘病生活の後のターミナルという特殊な症例ではあるが、初診時に受けた病気の説明により、自分の死期を悟ったものと判断された。実際、患児がターミナルを向かえつつある時に、医師が『死』という言葉を受容することは不可能ですが、病気の説明、現在の病態があるていど正確に説明されていれば、患児達がなんらかのかたちで死を意識することが可能となると考えられます。以上より、death educationの第一歩として、初診時からのきめの細かいインフォームド・コンセントの重要性が示唆されました。ターミナルにおいては、患児達への説明および治療方針の決定にあたっては、患児達に選択権が与えられること、およびそ

の際にはどのような選択がなされても患児達が不利益を受けない旨の説明も重要と判断されました。

身体障害を伴う患児のターミナルの観点からは、本症例においては家では車椅子などが使用できないために行動範囲が狭くなるなどの不便を訴えていますが、自分で身の回りのことができる間はその不便を差し引いても在宅の利点が大いだと判断され、身の回りのことが自分でできる限りは、通常の小児がん患児のターミナルと同等と考えられる。しかし、身体障害を伴う患児のターミナルでは、通常の患児に比し自分で身の回りのことができない期間が長くなる可能性が高くなるため、最終的には病院で死を向かえざるを得ないかもしれない。そのような患児にたいしては、外出、外泊、および面会や食事などの病棟規則の緩和に加え、それらをだれでもが恩恵を受けられるようなシステムの充実が望まれる。

予後不良患児がより良いターミナルを向かえるためには、患児に選択権が与えられることが重要と考えられる。選択権が与えられた際に、的確な判断が成されるためには、初診時よりのきめの細かい疾病教育が患児へ行われていなければならない。今後は、身体障害を伴う年長時患児として骨肉腫を選択し、骨肉腫患児および両親に加え、主治医向けの疾病教育のパンフレットを作成し、予後不良患児がより良いターミナルを向かえられるようにしていく必要があると判断された。



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:身体障害を伴う患児のターミナルの実際および臨死患児の心理的特徴について検討した結果、上肢罹患例に比し、下肢罹患例では、下肢の身体障害に加え肺転移による心肺機能の低下により、身の回りのことすら一人では出来ず、ほとんどが車椅子生活になるために、他の小児がん患児よりも尚一層、在宅療養が困難となる特徴が見られた。最近、骨肉腫股関節離断例のターミナルに際し、初診時よりのきめの細かい疾病教育により、患児が自らの選択で在宅療養を希望し、有意義なターミナルを向かえられ、疾病教育の重要性が示唆された。