

小児白血病のターミナルケア

細谷 亮太 西村 昂三 (聖路加国際病院小児科)

小児白血病の治療成績は近年目ざましい向上をみせた。しかし死から逃れることのできない患児群は依然として存在している。悪性腫瘍治療学が専門化した今日、専門医により根治治療の限界を越えたと判断された患児ならびに家族の為には、彼らに最も適したターミナルケアを考えなければならない。

小児の死に関する研究は、我が国でもその必要性は認識されながらも、感情的には受け入れられず、医療者も小児の死を臨床的にどのように取扱うのが最善であるのかを冷静に検討する場も姿勢もたななかったのではなからうか。

私達は5年程前から、小児癌で死亡した患児の家族との集いを定期的に行っている。そこでも、日本人に適したターミナルケアの必要性について考えさせられることが多い。今回の調査はよりよいターミナルケアの確立のための基礎となるべきものとして行われた。

対象は当院で死亡した白血病その他の小児癌患者のうち31例の両親46人であり、患児の死亡後4ヶ月から9年経過していた。疾患のうちわけは白血病が一番多く、次に神経芽腫が続いた。(表1.2参照) 調査はアンケート調査を施行した上でインタビューを行った。

表1

小児がん末期の医療

対象：小児がん患者31例の両親

父親	17人
母親	29人
計	46人

疾患のうちわけ

白血病	21例
神経芽腫	7例
骨肉腫	1例
脳腫瘍	1例
ウィルムス腫瘍	1例

(St. Luke's Hosp. '83)

表2

小児がん末期の医療

[小児がん患者31例]

性別：男児17例 女児14例

死亡時年齢：10ヶ月～17才 (中央値6才)

死亡後経過：4ヶ月～9年

年齢分布：

0～3才	5例
3～6才	8例
6～10才	11例
10才以上	7例

(St. Luke's Hosp. '83)

第1に患児自身が病気（病名）を知っていたかについては全例中2例のみが知っていたと答えた。しかし知らなかったと答えた例でも患児の生前の日記などをみせてもらうと、その中に本人が自分は白血病だとはっきり記していることなどがあり、2例というのはあくまで両親の認識についての評価である。衝撃的だったことについては表3を参照されたい。

表3

小児がん末期の医療

○再発後、患児が末期状態に入った頃
衝撃的だったこと、悲しかったこと、苦しかったことは？

目にみえて悪くなった（病状の悪化）	9
何もやってあげることができなかった	9
ボディイメージの破壊	5
動けなかった	4
仕事（家庭）と看護の両立	3
外泊不能	3
激痛	3
児をどこまで理解できたか	3
何故、私達だけがこんなひどい目に…	3
誰にも話せなかった	2
死に目にあえなかった	2
末期における検査と治療	2
嘘をつかなければならなかった	1
自殺企図	1

(St. Luke's Hosp. '83)

力づけられたことについては、ケースワーカーの存在などをあげたものが注目された。改善すべき点については表4に示した。この中で家での末期医療の可能性を示唆したものが注目される。経過中の経済的負担と供血者確保の苦勞については大変だったと答えたものがそれぞれ39%、29%をしめた。供血者確保に困った経験から、血小板等の献血者同盟をつくろうと提案した父親が3人いた。死についての質問の答は表5、6を参照されたい。3才以上では、8割近くが何らかの形で死の恐怖を表現している。年齢別にみると3～6才で死を直接言葉として表わしたものが多く、年と共にその割合が減少している。年長児が自分の中にひきこもる傾向を反映しているのかもしれない。剖検については表7参照。患児死後の家庭内変化については表8に示した。この中で注目されたのは、父親の落胆と

マイホーム型への転換であり、又逆に母親がパートタイムなどで外で働きはじめた事であった。

以上の事を基礎にして、私達は現在表9の如き方針をとっているが、今後、小児癌患者の死に対する意識の調査、チーム医療のあり方についての検討、家族に対するサポート、家庭におけるターミナルケアの可能性などをおしすすめていくつもりである。

表4 小児がん末期の医療

○ 医師、看護婦、病院、その他で改善すべき点

設備の充実（家族の為の宿泊設備、キッチン等）	7
看護婦不足	6
末期の痛い処置、ケア	5
担当医師、看護婦の交代	4
ことばづかい	4
食物の持ち込み	3
霊的なケアの不足	3
医師多忙	2
家での末期医療	2
実習生の存在	1

(St. Luke's Hosp. '83)

表5

小児がん末期の医療

〔「死」について〕

○ 亡くなられるお子様について
どのようなことを思われましたか？

かわいそう	12
早く楽になって欲しい	9
申し訳ない	8
かわりたい	7

(St. Luke's Hosp. '83)

表6

小児がん末期の医療

〔「死」について〕

○お子様は経過中「死」の恐怖を何らかの形で表現なさいましたか？

	した	単語としての死	そういえば	
0～3才（5例）	0	0	4	啼泣 赤いクレヨン
3～6才（8例）	6	4	0	「死にたくない」 「ぼくは死ぬんだ」
6～10才（11例）	7	3	2	「死ぬのかな」 「悪くなっている」 「吸血鬼がくる」 「コワイ」
10才以上（7例）	7	2	0	「死ぬのはこわい」 「今、死にたい」 「ぼくは死ぬのや」 「大丈夫かな」 「絶望だ」

(St. Luke's Hosp. '83)

表7

小児がん末期の医療

○剖検について

剖検率	26/31 (84%)
行なわなかった者で後悔している者	2/5 (40%)
行なった者で後悔している者	4/26 (16%)

(St. Luke's Hosp. '83)

表 8

小児がん末期の医療

[患児死後の家族内変化について]

△父親の気落ち（落胆）	6 例
○同胞の精神的成長	5 例
○夫婦間の緊密化	4 例
△同胞があまえん坊に	3 例
母親がパートに	3 例
○健康への注意	3 例
△祖父母とのトラブル	2 例
父親がマイホーム型に	2 例
△夫婦不和	2 例
△病氣	2 例

(St. Luke's Hosp. '83)

表 9

小児のターミナル・ケアの基本方針

1. 患児、両親・家族とのコミュニケーション
2. スタッフ相互のコミュニケーション
3. 苦痛の軽減、除去
4. 原疾患の治療続行または中止の検討
5. 病棟規則の緩和
6. 両親への支援
7. 外泊の奨励

(St. Luke's Hosp. '83)



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



小児白血病の治療成績は近年目ざましい向上をみせた。しかし死から逃れることのできない患児群は依然として存在している。悪性腫瘍治療学が専門化した今日、専門医により根治治療の限界を越えたと判断された患児ならびに家族の為には、彼らに最も適したターミナルケアを考えなければならない。

小児の死に関する研究は、我が国でもその必要性は認識されながらも、感情的には受け入れられず、医療者も小児の死を臨床的にどのように取扱うのが最善であるのかを冷静に検討する場も姿勢ももたなかったのではなからうか。