

19. 小児のターミナル・ケア

西村昂三*1, 細谷亮太*1, 木部則雄*1,
渡辺剛史*1, 村尾都子*2, 西田千佳子*3

聖路加国際病院小児科では、白血病を中心とする小児がん患児のターミナル・ケアのあり方について、医師、ナース、ケース・ワーカー、心理士、牧師よりなるチームを作って臨床研究を行ってきたので、過去3年間の成績を総括して報告する。

1. ターミナルの判定

ターミナルとは、(1)有効な薬剤や治療法がなくなり、(2)治癒の見込みがなく死が近付いている、と判定された場合をさす。この判定はその患児の治療の全責任をもつ上級医（当科では医長または副医長）がこれを行うことにしている。ターミナルと判定すると、その旨医師がオーダーとしてチャートのオーダー・シートに記入し、ターミナル・ケアを行うよう指示することが必要である。

2. ターミナル・ケアの基本方針

当科では討議を重ね、次の基本方針を決めている。

a. 末期相談

両親をよんで、患児がターミナルに到達したと、現在その疾患に有効とされているすべての薬剤が効かなくなり、残されているのは治験用薬剤のみであることを告げる。そして、今後さらに治験薬による治療を積極的に試みるか、あるいは輸血や鎮痛剤投与など支持療法のみを行うかを両親とよく相談し、納得をえた方針にそって、その後の治療を行なうことが必要である。この相談を末

期相談とよび、ターミナル・ケアの最初のステップとしてきわめて重要な話し合いで、この時点からターミナル・ケアを開始する。

b. 患児、両親・家族との連絡を密にする

ターミナル・ケアに際しては、患児や両親と医療者間のコミュニケーションをよりよくするようにつとめることはきわめて大切である。患児の状態が悪化し、死期が近付けば近付くほど、より連絡を密にするようにしなければならない。患児の不安感、恐怖感が増大し、両親も不安、緊張が高まるので、医療者はこの点に特に配慮して、各症例のニーズにあった支援をするように心掛けねばならない。

c. 医療スタッフ相互の情報交換をよりよくする

医療スタッフ、ことに医師とナースとの間でターミナル・ケアを行なっている患児についての情報交換をよりよくすることはきわめて重要である。小児のターミナル・ケアに従事する医師やナースの心身の疲労は医療上見過ごすことのできない問題であるが、医療スタッフ間の連絡をよりよくすることにより、職員相互間に発生する無用の心労を避けることができるのみでなく、患児のケアによって生じた心身の疲労の緩和にも役立つようである。

医師が患児や両親・家族とどのような会話をしたか、また、患児や両親がナースや他の職員に何を話したかなどを互いに連絡しあうことは、患児の状態や治療薬剤などの連絡と同様に重要なことである。そのため、ターミナル・ケア中の患児について、小児病棟内の連絡会を毎日たとえ短時間

*1 聖路加国際病院小児科

*2 聖路加国際病院小児科部長

*3 聖路加国際病院ケース・ワーカー

でも行なうことが必要である。

d. 母親ならびに父親の支援

患児は末期になると心身ともに退行し、母親を強く求めるようになる。痛むところを母親がやさしく撫でる方がいかなる慰めの言葉よりも優り、患児には母に抱かれ介助されることが何よりの慰めとなる。患児がかかる状態になると母親の心身の疲労はその極に達するので、母親の支援の必要性はいつも強調されるが、父親の支援はともすれば忘れがちになる。

ターミナルになると母親は患児にかかりきりになるため、父親は独身生活を強いられることが多く、病院では患児に歓迎されず、疎外感、孤独感、無力感など、母親とは異質の心身の疲労に悩み、酒に溺れたりするものも少なくない。したがって、父親がこの危機を乗りこえるように支援しないと、後日離婚や家庭の崩壊につながることになりかねない。

e. 苦痛の除去ないしは軽減

ターミナルに達した患児にもっとも大切なのは、苦痛の除去ないしは緩和である。Brompton Mixtureのような麻薬や抗うつ剤などを必要に応じ十分使い、いやしくも患児に苦痛を我慢させるような方針はとってはならず、これら患児の苦痛の排除を最優先させるべきである。

f. 病棟規則の緩和、撤廃

病棟規則の中で、末期患児にとり緩和や撤廃が強く望まれるのは、面会時間と食事に関する規制である。患児の食べたい物を母親がつくって与えるのが理想的であるが、一般小児病棟では他の患児の手前もあって実施するにはむずかしい面もある。したがって、ターミナル・ケアを行なう患児には、医師命令でかかる規則を撤廃できる制度を各施設内で設けるのが最善であろう。この制度の名称はホスピス・サービス（ホスピス扱い）でも、ターミナル・ケアでもよいが、死が予期されるような患児にはできればターミナルになる前から、できるだけ早くこれらの規則の緩和ないしは撤廃

が望まれる。

g. 外出、外泊の奨励

ターミナルになり、病院の高度の治療設備を必要とするような医療はもういらなくなった患児に対し、入院させる必要があるのかどうかについて慎重な検討が望まれる。わが国の住宅事情や医療制度を考えると、在宅死をさせるにはいろいろ問題点があるが、死にゆくこどもの中で自分の家へ帰りたい願望を持たぬものは皆無と云ってよい。この患児の願望を少しでもみたまさせるため、次善の策として外泊、外出をさせるのがよいが、これにはかなり状態の悪い患児でも、両親によく説明し、ある程度リスクを覚悟の上で行わないと実現不可能である。外泊や外出により患児の願望をみたまのみでなく、両親にも短時間ではあるが、わが子の面倒を他人に邪魔されることなく、直接みることができたという満足感を与えることができる。したがって、両親に外泊や外出の長所とリスクをよく説明して理解と協力を求め、できる限りより長く、よりしばしば外泊、外出させるようにつとめるべきである。当科では死亡数日前、ときには死亡前日に動物園、水族館、遊園地などに行ったり、何度も外泊できることを患児が喜んでいたので何よりの思い出になっていると述べる両親が少なくない。

3. 患児の死の不安調査

当科において、白血病を中心とした小児がんで死亡した患児の両親について、生前患児が「死の不安」を示したか否かの調査を行なった。死の不安を示したものとしては、「死にたくない」「私は死ぬんだ」など死という言葉をはっきり使った患児のみならず、「私はもう治らないの」といった間接的な表現を用いたものも含めた。

回答を得た44例の内訳は、男女共に22例で、0～3歳：6例、4～6歳：10例、7～10歳：17例、11歳以上11例であった。このうち、3歳以下の患児では死の不安を口に出したものは皆無であったが、突然の号泣などから患児が死の不安を抱いていたのではないかと感じた両親もあった。

この年代と対照的なのは11歳以上の患児で、ダウン症の1例を除き、全例が死の不安を表現していた。この年齢では死という言葉を避け、間接的な表現を好む傾向がみられた。

4～11歳の患児は、上記2群の間で、死の不安を示したものが、示さなかったものが混在し、不安を示したものが14例、示さなかったものが8例であった。

これらの症例の年齢および闘病期間と死の不安との関係を見ると、年齢と死の不安の間には相関関係はみられなかったが、闘病期間と死の不安では、期間が長くなるにつれ死の不安を示す患児が増加する傾向がみられた。特に発病後2年以上経過した症例では、1例を除き全例が死の不安を示していた。

また、神経芽腫患児と白血病患児を比較検討したところ、神経芽腫患児の方が白血病患児に較べ死の不安を示す頻度が71%対43%と高く、その程度も強い傾向がみられた。これは神経芽腫の方が臨床経過もより過酷であり、より強力な治療をよりしばしば必要とし、よりきびしい闘病経験が死の不安を感じやすくさせたものと思われた。

従来、小児の死の概念の発達に年齢に負うところが大きであるとのハンガリーの Nagy の学説が主流をなして来た。しかし、文化的、社会的、経済的、宗教的背景が異なる国々のこどもが、死についてハンガリーのこどもと同じ考えをもつか否かにつき疑問がもたれるようになった。中でも、Langner は末期患児の観察結果から患児の言葉と考えを同じだと思ってはならないことを指摘し、末期患児は自分自身が死にゆくことをよく知っており、死の意味をよく理解していると述べ、注目を惹いた。さらに、白血病患児がどのように自己の病気を知っていくかをしらべ、患児が自分が死にゆくことを悟るためには、患児の年齢や知能もさることながら、経験とそれにもとづく情報統合能が大きな役割を果たすと報告した。これは今回の調査成績、即ち、闘病期間が長びくにつれ死の不安を示すものが増加傾向を示したこと、および神経芽腫患児の方が白血病児にくらべ死の不安を示す頻度が高く、程度も強い傾向がみられたこと

とよく一致するものである。

4. Death Education

患児が抱く死の不安を少しでも緩和するためには、死についての教育が必要になる。死の教育の第一歩は、患児が自分の病気について何でも話せる雰囲気をつくることであろう。

死の教育の中で、教育をする側である医療者や両親にとって最大の問題は病名告知の是非であろう。これに対しては「病名は告げてはならない」、「告げるべきである」、「患児が質問すれば答える」の3種の態度が考えられる。わが国では、不治疾患の患児には現在でも病名は絶対告げてはならないとの厳重な秘密主義がとられている。これは病名を教えると患児にあまりにも大きなショックを与えるので、病名を隠すことにより患児を守っているのだとの信念にもとづいているらしい。しかし、我妻洋氏が「癌は禁句か？」(文藝春秋、60年10月号)の中で、真実を告げることは患者を死に直面させるだけでなく、死に直面した患者に医師が直面することになるため、真実を教えないことによりそれを避けているのではないかと述べている。また、その中で、「医師が患者に真実を云わないのは主観的には憐憫のためだと考えており、自分の弱さのためだとは自覚していない」との土居健郎氏の言葉を紹介しておられるが、わが国で小児への病名告知に強く反対している人は案外自己のもつかかる弱さに気付いていないようである。

現在小児がん患児への病名告知がルチンになっている米国でも、約20年前までは今の日本と同様に厳重な秘密主義がとられていたが、病名を告げるようになった動機は、病名や他患児の死を白血病患児に隠していても、患児たちが何時のまにか知っており、しかもそれを医療者や両親には決して云わず、人知れず悩んでいたことに気づいたからであった。わが国とアメリカでは、国情も風習も宗教的背景も異なるので、アメリカ式の積極的な死の教育はわが国ではとても行なうことができないと考える人はきわめて多い。しかし、白血病のような不治疾患にかかったこどもは洋の東西を

問わず、宗教の如何や有無にかかわらず、自分の病名や予後を知ってゆく過程はきわめて類似しているのに、それに対処する方法は過去20年間に日米間では大きな差ができてしまったのである。

このように、タブーである死がタブーでなくなるとどうなるかを理解するには、わが国では第2次大戦に負けるまでタブーであった性と比較するのがよい。性も死も、こどもに教えなくても知ってしまうのみならず、知ってもそれを親などには決して云わない。両者とも誤った情報を得やすく、また教えるに難い共通点をもっている。かつて性は恥かしいもの、卑猥なもの、人前では口にしてはならないものとの固定観念にしばられていたが、死は恐ろしいもの、縁起が悪いもの、患児の前では口にしてはならないものとの固定観念にとらわれ、何とかして避けて通りたいと考える人が、わが国には医療者にも両親にもきわめて多い。しかし、死にゆくこどもに対し真実をはぐらかさずに話す方が患児の疎外感が減少し、心理的によりよき効果をもたらすものであれば、われわれ医療者も両親も話しづらさを乗りこえ、患児に Death Education を行なうべきではなからうかと思う。

5. 両親の問題点

われわれの行なった調査の中で特に注意を惹いたのは、母親のみた父親像であった。患児の闘病中閑却視されるためか、母親とは異質の疲労を感じずるようで、不満感、孤独感、無力感がつよくみられた。そこで父親に直接面接調査したところ、①ターミナル時に患児の病状の説明をよく理解し、受け入れた、②死亡時悲しみと共に安堵感をもった、③患児死後、宗教的儀式に熱心になり、宗教心が強くなった、という特徴がみられた。父親の調査では、母親のみた父親像とはかなり異なった結果がえられたが、調査時点も異なったこともあり、ここには男性として自分の弱点をみせたくない心理が働いているようであった。

また、両親の不安状態の調査をするために、Spielberger らによって作成された STAI (State-Trait Anxiety Inventory) を用いて測定を行なった。患児の病期別、即ち、強化療法、維持療法、

再発、ターミナル、治療終了の5群にわけて、その母親につき比較検討したところ、強化療法、再発、ターミナルの3群、中でもとくにターミナル群に状態不安が強い傾向がみられた。また、患児死後6カ月頃の調査では特に状態不安が高い傾向はみられなかった。

6. 患児死後の問題点

われわれは、患児死後の両親・家族への援助は、ターミナル・ケアの最後のステップとして欠かすことのできないものと思っている。

そのひとつとして、患児死亡後の両親の立ち直りをよくするため、こどもを亡くした親の会をつくり年一回会合を開いて、医療者側といろいろ話し合う機会をつくっている。現在までに6回の会合をもった経験では、他の両親の立直った姿をみたり、両親同志が互いに話しあったり、また医療者と話し合うことにより、患児死後の両親の心の健康にかなり役立っているようである。

患児の死後、両親は通常死亡した患児の代りのこどもを早く産むか、残された同胞の健康を心配するだけではなく、患児の分までその児にやらせようと過度の期待をかけるものがまれではない。このようにして患児の代用にされた同胞などに発生する障害を代用児症候群 (Replacement child syndrome) とよんでいる。わが国では残された同胞への過度の期待により、同胞に心身症が発生することが多い。当科でも白血病で死亡した患児の唯一の弟が大学入学頃よりアル中になり、泥酔中に焼死した例がある。

要するに、患児の代りに新しいこどもをつくるにしても、同胞にしても、それぞれのこどもは独立した人格をもち、決して亡くなった患児の代用ではないことをよく理解して育てないと、その児に情緒障害が発生しうることを、両親に十分納得させることが必要である。

【むすび】

小児のターミナル・ケアはきわめて困難で苦痛の多い仕事である。そのため、患児・両親・家族に対する配慮のみでなく、医療チーム各員の心身

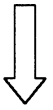
両面にも配慮を忘れてはならない。とくに、直接患児のケアにあたる若い医師やナースの心身両面の疲労は激しく、さらに患児の死亡により強い挫折感、無力感を抱くものが少なくないので、日頃から死について考える機会を与えるのみでなく、死亡症例を経験するたびにカンファレンスをして

各人の感想、挫折感、敗北感、無念さなどを述べあったり討論することは、ターミナル・ケアの進歩のためのみならず、若いスタッフの精神衛生のためにもきわめて有用である。今後も、死にゆくこどもの福祉のために小児のターミナル・ケアの改善と研究の継続が強く望まれる。



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



〔むすび〕

小児のターミナル・ケアはきわめて困難で苦痛の多い仕事である。そのため、患児・両親・家族に対する配慮のみでなく、医療チーム各員の心身両面にも配慮を忘れてはならない。とくに、直接患児のケアにあたる若い医師やナースの心身両面の疲労は激しく、さらに患児の死亡により強い挫折感、無力感を抱くものが少なくないので、日頃から死について考える機会を与えるのみでなく、死亡症例を経験するたびにカンファレンスをして各人の感想、挫折感、敗北感、無念さなどを述べあったり討論することは、ターミナル・ケアの進歩のためのみならず、若いスタッフの精神衛生のためにもきわめて有用である。今後も、死にゆくこどもの福祉のために小児のターミナル・ケアの改善と研究の継続が強く望まれる。