

Death Education に関する研究

(分担研究：身体傷害を伴う小児がん患児の疾病教育)

館崎慎一郎

要約：身体傷害を伴う小児がん患児として骨・軟部悪性腫瘍の患児を選択した。骨・軟部悪性腫瘍の治療成績の概略を把握した上で、それら患児にたいする疾病教育の現況、ターミナルケアの現況、臨死患児の心理的特徴を調査する目的で当センターのそれらの現況を報告した。疾病教育の現況を把握するためのアンケート調査をするための予備調査を行った結果、がん専門病院以外では病名および疾患の特徴などの教育は全く行われていなかった。以上の結果を踏まえ、全国の主要病院にたいするアンケート調査用紙を作成する予定である。

見出し語：疾病教育、ターミナルケア、骨軟部悪性腫瘍、身体障害

はじめに

小児に好発する骨・軟部悪性腫瘍は骨肉腫、ユーイング肉腫、横紋筋肉腫などである。これらの腫瘍の好発部位が四肢であることから、患児達は術後は程度の差こそあれほぼ全例が身体障害者となる。それに加え、治療は術前化学療法、手術療法、術後化学療法と約1年間の治療が継続される。以上の様な過酷な負担が患児に与えられることより、当センターでは診断確定後に両親の了解を得た上で患児にたいして疾病の教育がされてきた。最近6年間に当センターで治療された15才以下の小児悪性腫瘍は骨肉腫22例、ユーイング肉腫4例、その近似疾患である peripheral neuroectodermal

tumor (PNET) 2例、横紋筋肉腫2例、胞巣状軟部肉腫および悪性神経鞘腫各1例の計41例である。骨肉腫症例の年齢は4才から15才であり、その内死亡例は5例である。その他の疾患では、PNETの2例、悪性神経鞘腫の1例が死亡している。今年度は、上記の患児にたいしての当センターでの疾病教育の現況および他病院での告知の状態の予備調査、当センターでの死亡例8例のターミナルケアの実際およびそれら患児の臨死状態での心理的特徴について検討した結果を報告する。

告知の現況について

疾病の教育は診断確定後まず今後の治療計画すなわち副作用の強い厳しい化学療法、術後に患児

がなんらかの身体障害者になってしまう手術療法についての説明が両親に行われ、両親の了解のもとで患児および両親同席のもとに行われてきた。説明はパンフレットなどではなく図1のような説明記録用紙が使用され、個々の症例にあわせるように、かつ、患児が理解できるように年齢相応にわかりやすく行われてきた。説明の内容は基本的には疾患の歴史的背景、具体的には骨肉腫では10数年前まではほとんどの患児が切・離断術がおこなわれたにもかかわらず肺転移により死亡していたこと。その事実、初診時すでに微小肺転移巣が存在しており、骨肉腫は骨と肺の病気であること、しかし最近では化学療法の進歩により確実に予後が改善されつつあること、手術法も切・離断

術ではなく患肢温存が可能となってきたことおよび助かるために患児が乗り越えていかなければいけない治療すなわち化学療法や手術療法の実際や訪問教育による学習の継続の必要性についてである。また、手術に際しては切・離断術が最も安全であるが機能が劣ること、患肢温存術にも人工関節や、人工物を使わない膝回転形成術などがあり、その機能面や外観などについて詳細に説明するようにしている。不幸にして肺転移の発生が認められた症例では、肺までは局所であり開胸術により救命可能である旨の説明が行われる。

告知の結果、患児は治療にたいして前向きかつ積極的になり厳しい治療を乗り切る精神力の源になっているように思われた。また、例え開胸術が

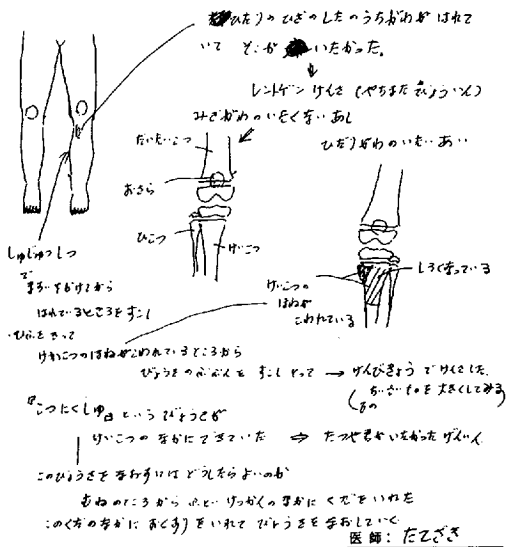
①

説明記録

患者氏名: ふじさ たつや 君

病 名: ひざの骨の腫瘍

H 4 年 4 月 3 日



医師: たてどろ

②

説明記録

患者氏名: ふじさ たつや 君

病 名: _____

H 4 年 4 月 3 日

おくり: ひざの骨の腫瘍のためにひざの骨を
 ↳ 切除する必要がある

1. 切除する必要がある → 切離す
2. 切離すか、温存するか
3. 切離すか、温存するか、人工関節を入れる必要がある

「おくり」をいかにして、おくりのYから
おくりをたすための方法をいかにするかを説明する

おくり: ひざの骨の腫瘍のためにひざの骨を
1回切離す
↓
6月の13日に手術をする
↓
手術のあと、人工関節の2月4日3月5日「おくり」を切離す
ひざの骨を温存する

2年生の「おくり」に「おくり」をいかにするかを説明する
3年生に「おくり」をいかにするかを説明する
おくりの先生が「おくり」をいかにするかを説明する

医師: たてどろ

図1. 説明記録用紙: 7才男児にたいする入院時疾病教育の実際

行われた症例でも、肺転移まではまだ大丈夫と納得しているように思われた。告知により、精神的に落ち込んだり、治療を拒否したりする患児は見られなかった。その他、未就学児でも説明内容はかなり理解されており、一人前の人間として扱われたことに満足していた。

骨・軟部悪性腫瘍の患児にたいする告知の現況を把握するためのアンケートを作成する目的で、予備調査として全国の主要な大学およびがん専門病院に問い合わせた。がん専門病院では、説明内容に程度の差こそあれ、病名の告知が行われていたが、大学ではほとんど告知は行われておらず、暗黙の了解が得られるのを期待しているとの答えであった。今後、予備調査の結果を踏まえ、告知の利点を説明した上で、全国の主要病院に告知の現況と今後の対応につきアンケート調査を行っていく。

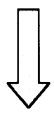
身体障害を伴う患児のターミナルの実際

最近6年間に当センターで死亡した骨・軟部悪性腫瘍の患児は8名であり、その疾患別内訳は骨肉腫5名、PNET2名、悪性神経鞘腫1名である。ターミナルの定義は積極的な治療が断念されてから死の転帰をとるまでの期間とした。ターミナルの期間はそれぞれ2か月から6か月であった。8例とも身体傷害者手帳の1-3級に相当する身体傷害を伴っていた。骨肉腫の5例はいずれも下肢の身体傷害を伴っており、義足あるいは装具着用にて歩行していたが、ターミナルでは肺転移による心肺機能の低下により車椅子生活となっていた。2名は多発性骨転移に伴う激痛がみられた。外泊可能であったものは3例であるが、退院し在宅療養できた例はみられなかった。PNETの2例はいずれも脊髄麻痺の状態で来院し、手術療法、化学療法および放射線療法により独歩可能となっていたが、ターミナルではいずれも脊髄麻痺の再燃が

みられ車椅子生活であった。外泊、在宅療養は不可能であり、医師付き添いのもとでの外出がやっとであった。悪性神経鞘腫の1例は初診時、右下肢麻痺および肺転移合併例であり、両親の希望により病名および予後は告知されず、術後1本杖歩行で退院し、死の2週間前の歩行不能となるまで自宅療養が可能であった。本例では、告知がなされなかったために自宅療養が可能であったものと判断された。以上のように、身体傷害を伴う患児のターミナルの特徴は、自分の身の回りのことすらひとりで出来ない事や、ほとんどが車椅子生活となるために在宅療養が困難であることと考えられた。以上の結果を踏まえ、身体傷害を伴う患児のターミナルの現況、それらの患児のQOLを高める工夫などについて全国の主要病院にアンケート調査を行っていきたい。

身体傷害を伴う臨死患児の心理的特徴

当センターでは、こどものQOLは勉強と遊びと考え、病院内行事として様々の催しを行っているが、そのような催しの際には、両親、看護婦や医師よりも友達との会話がターミナルの患児を明るくさせてくれることが多い。絵の上手なターミナルの患児が自画像を書いた時、その涙が黒く書かれていたときは驚かされた。また、ターミナルにさしかかったときでも化学療法を希望するものもあれば疼痛緩和など自己の生活を快適にするための治療以外は拒否するものもある。しかし、そのいづれもが、死の直前まで生にたいする執着心が強く、あとどのくらいで良くなるのかとか、麻痺はいつ改善するのかとか医師に質問してることが多い。このことは死という言葉は分かっているが、患児にとって死は現実のものとしては分からず理解ができないものではないかと推察された。以上の結果を踏まえ、本課題にたいしても全国の主要病院にアンケート調査を行いたい。



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:身体傷害を伴う小児がん患児として骨・軟部悪性腫瘍の患児を選択した。骨・軟部悪性腫瘍の治療成績の概略を把握した上で、それら患児にたいする疾病教育の現況、ターミナルケアの現況、臨死患児の心理的特徴を調査する目的で当センターのそれらの現状を報告した。疾病教育の現状を把握するためのアンケート調査をするための予備調査を行った結果、がん専門病院以外では病名および疾患の特徴などの教育は全く行われていなかった。以上の結果を踏まえ、全国の主要病院にたいするアンケート調査用紙を作成する予定である。