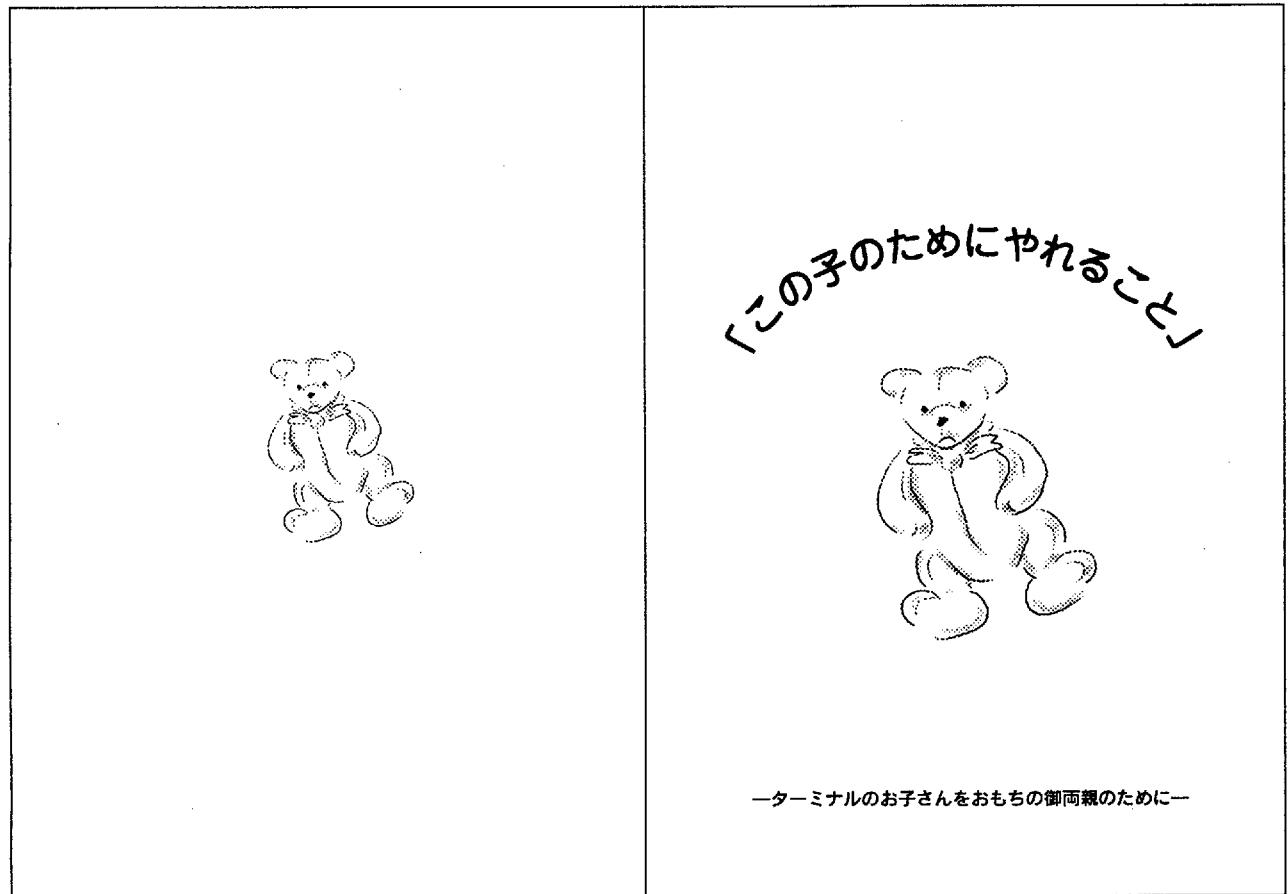


ターミナルの小児がん患児のご両親のための パンフレット

細谷 亮太

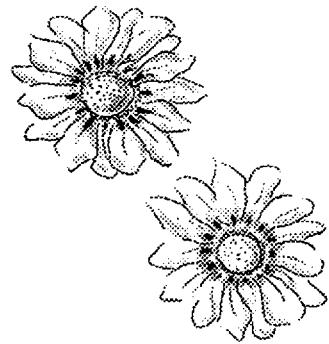
要約：運悪く治癒が望めない状態にたちいたつた小児がんの子ども達にできるだけ良い時間提供する、いわゆる「ターミナルケア」を考慮することは周囲の者の大切な役割といえる。しかし時として医療者からターミナルと判断された患者側は「みはなされた」と感じて自分達の殻にとじこもってしまうことがある。今回、私達はターミナルケアの意味とその重要性とを患児のまわりの人々に理解してもらうためのハンドブックを作成した。

見出し語：小児がん、ターミナルケア



聖路加国際病院小児科：Department of Pediatrics , St. Luke's International Hospital

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りがあります。
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か。

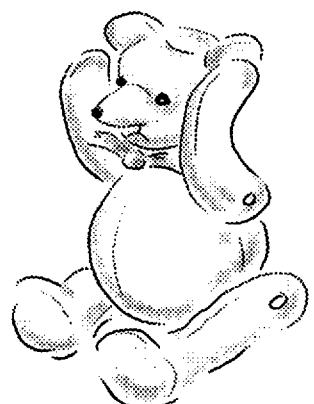
いえ、そうではありません。ここから今までとは立場を変えた医療があらたに始められるのです。
痛くなく、苦しくなく、残された時間をより良い刻にするための医療です。

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間のかかる医療です。
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。

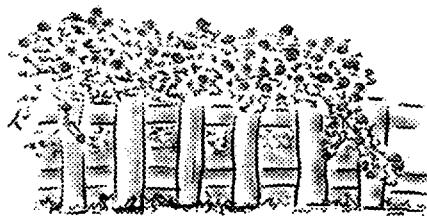


でも現実はそんなにあまくなく、チームのメンバーも医師とナースだけというところもすくなくありません。

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。



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。

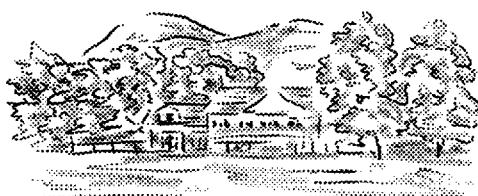
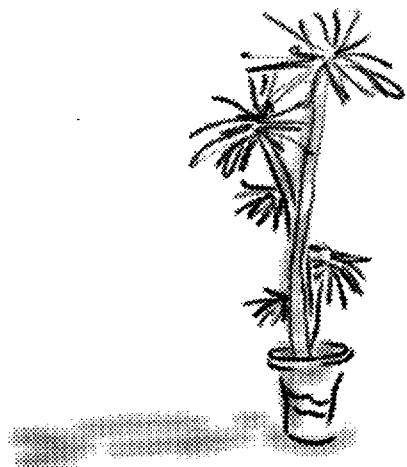


どんなアプローチをされているにしろ子ども達は、最期が近づけばなんらかのかたちで死を意識はじめます。その子の年令により反応はさまざまです。

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てくれることが多いのです。あわてずゆっくり相手になつてあげてください。

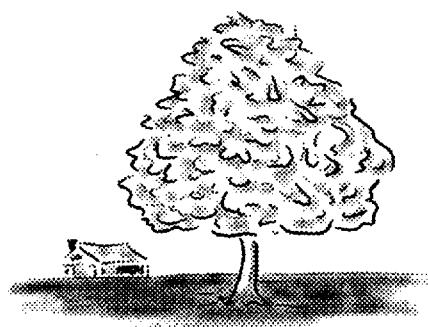
病気の子ども達の気持ちがゆれ動けば、ご家族の気持ちも不安定になります。その逆ももちろんあります。
医療チームの中で一番話しやすい人にお気持ちを話して下さい。チームのみんなで支えるように努力します。



世の中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、必要な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。

やさしくなでてあけたり気分転換を考えただけでなおってしまういたみならば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。



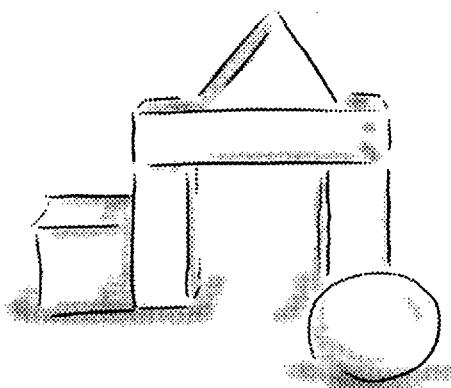
ターミナルケアの時期をどこで過ごすのが子ども達にとってベストなのでしょうか。

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」とけんめいにうつたえています。

訪問看護のシステムがととのってい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次の次なのです。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。

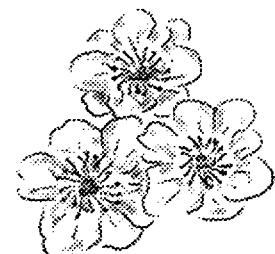
在宅のケアが無理ならば外泊、外出を積極的、かつ大胆にやれば良いのではないでしょうか。病棟の面会時間や食べものの持ち込みに関する規則もゆるめて、病室ができるだけ自宅と同様のふん囲気になるように努力をつづけて行こうと思っています。

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ですから、これまた、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。



そして、私たちチームのメンバーは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かならずご連絡下さい。

「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。



本文掲載の詳細については
財団法人「がんの子供を守る会」
〒105 東京都港区西新橋2-14-8 中川ビル内
TEL:03-3591-5524・3580-1015
Fax:03-3591-5524・3580-1077(相談専用)へお問い合わせ下さい。

御両親のためのハンドブック

1994年3月発行

著 者 西村昇三（聖路加国際病院小児科）

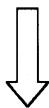
細谷亮太

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

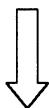
—このパンフレットは厚生省心身障害研究「Death Education」の研究費によってつくられました—

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。