施設内あるいは在宅ターミナル・ケアのモデルの開発
（分担研究：子どものターミナル・ケアに関する研究）

舘崎　愼一郎

要約：小児がんは治癒可能な病気になりつつあるといえるが、いまだ不幸な転帰をとる患児が存在することも事実である。10例の患児の実際の経験より、最終的には、身体障害の面や末期症状としての疼痛や呼吸困難のために施設内にてターミナルをむかえることになるかもしれないが、在宅期間を可能な限り長くできるように努力されるべきと考えられた。そのためには、初診時よりの患児および家族にたいする疾病教育が重要な要素となるが、在宅を可能にするための訪問看護の現状は満足できるものではなく、地域の保健婦活動を含めた訪問看護の充実が望まれる。

見出し語：小児がん　ターミナル・ケア　在宅　施設内

はじめに

小児がんは化学療法の進歩にともない不治の病気から治癒可能な病気になりつつあるといえるが、治療の効なく病気の進展により不幸な転帰をとる患児が存在することも事実である。このように不幸な転帰をとらざるをえない患児が充実したターミナルを過ごすためのより良い環境はどうあるべきかについて検討し、施設内あるいは在宅のモデルを開発することを目的とした。

対象と方法

最近８年間に千葉県がんセンターで治療されたが、不幸にして死の転帰をとられた骨・軟部悪性腫瘍の患児を対象とした。年齢は３才から17才と範囲が広いことより、年齢の面からは12才以下の年少児４例と13才以上の年長児６例にわけて検討した。病気の進展状況からは、入院当初よりターミナルであった例１例、初回治療中にターミナルを向かえた例６例、初回治療は終了したがその後に病気が再燃しターミナルを向かえた例３例の３型に分け検討した。初診時より多発性肺転移が認められ、ターミナルと考えられた１例を除く９例全例には、病名確定後に患児および家族に病名告知と病態の説明が行われていた。

以上の症例につき、まづ個々の症例の詳細を分析し、症例ごとのターミナルの実際から、年齢別および病気の進展状況別のターミナル・ケアについて検討し、より良いターミナルを向かえるための施設内あるいは在宅のモデルを開発する。

症例の実際

症例１　13才、女子、右腓骨骨肉腫、初診時肺転移

昭和62年５月	初診
６月	右大腿切断術
７月	両側開胸術
12月	右開胸術
昭和63年６月	退院
平成元年７月	右腸骨転移、肺転移
10月	両側開胸術
11月	右骨盤半載術
12月	肺転移再発　治療断念
２年５月	死亡

ターミナル期間５ケ月間は家が茨城県であったことと歩行不能のため入院生活であったが、可能な範囲内で外泊をするようにし、病院内行事としてのお花見などにも参加した。

ターミナル・ケアの key personは母親であった。

千葉県がんセンター　整形外科　　Division of Orthopaedic Surgery. Chiba Cancer Center

症例２：12才、男子、左腓骨骨肉腫

昭和63年２月　初診
　　４月　患肢温存的広範切除
　　12月　肺転移、左開胸術
平成元年４月　右腓骨転移、放射線治療
　　５月　両側肺転移、治療断念
　　10月　死亡

ターミナル期間５ケ月間は家が岩手県であったため、入院生活であった。母親と患児との緊密度が強く、医師、看護婦などターミナル・ケアに参加できなかった。

症例３：13才、男子、右脛骨骨肉腫

平成元年８月　初診
　　10月　右大腿切断術
　２年３月　右肺転移、開胸術
　　６月　左脛骨転移、左膝回転形成術
　　12月　右肺転移、開胸術
　３年２月　両側肺転移、開胸術
　　３月　両側肺転移、治療断念
　　３月　死亡

ターミナル期間は１ケ月足らずであったが、その間病院内音楽部と楽しく過ごしていた。

ターミナル・ケアのkey personは音楽部員であった。

症例４：15才、男子、左大腿骨骨肉腫

平成元年10月　初診
　　12月　左膝回転形成術
　２年３月　左肺転移、左開胸術
　　４月　右肺転移、右開胸術
　　10月　両側肺転移、両側開胸術
　　12月　多発性皮下転移、両側肺転移
　　治療断念し退院
　３年１月　胸椎転移による下肢麻痺のため入院
　　３月　死亡

ターミナル期間は３ケ月であったが、その間、病院行事としてのスキー旅行などに参加し、訪問教師とそり遊びなどに興じた。

ターミナル・ケアのkey personは訪問教師であった。

症例５：13才、男子、左腓骨骨肉腫

平成元年10月　初診
　２年１月　患肢温存的広範切除
　　５月　脛骨に再発、左大腿切断術
　　12月　退院
　３年６月　断端再発、左骨盤半載術
　　12月　退院
　４年５月　両側肺転移、両側開胸術
　　12月　両側肺転移、両側開胸術
　５年６月　両側肺転移、両側開胸術
　　11月　脳転移、開頭術
　　12月　両側肺転移、患児自らが在宅ターミナルを希望し退院
　　２月　死亡

ターミナル期間は２ケ月であったが、患児は呼吸困難のため入院するまで、家で友達と交流したり、好きな時に食事や、睡眠をとれるなど、規制のない生活に満足していた。

ターミナル・ケアのkey personは友達と考えられた。

症例６：３才、女子、左下腿横紋筋肉腫

平成元年12月　初診
　２年１月　腫瘍広範切除
　３年12月　左大腿部再発、左股関節離断術
　５年８月　多発性リンパ節転移
　６年７月　化学療法の限界のため、母親が在宅ターミナルを希望し退院。
　　８月　近医に入院し、即日死亡。

ターミナル期間は約１年と考えられる。この間、発熱および疼痛のため入院にて化学療法を継続しつつ、外泊を繰り返し、家族旅行や病院内行事に参加すると共に、訪問教育を受けていた。作文などをみると、後半には患児自らが死を意識した内容が書かれていた。

ターミナル・ケアのkey personは母親を中心とした家族が主体であるが、訪問教師の役割も無視できなかった。

症例７：13才、女子、右大腿骨骨肉腫

平成３年２月　初診
　　６月　右股関節離断術
　　９月　右肺転移、右開胸術
　　11月　右肺転移、右開胸術
　４年２月　左肺転移、左開胸術
　　６月　右肺転移、右開胸術
　　９月　右肺転移、右開胸術
　　11月　両側多発性肺転移、治療断念
　５年１月　死亡

ターミナル期間は約２ケ月であるが、患児の希望もあり、入院したまま外出、外泊を頻繁に繰り返し、買い物や、デ

ィズニーランド旅行などを楽しんでいた。病院内では、ほとんど友達と過ごしていた。

ターミナル・ケアでの key person は病院内では友達であり、外出時は父親であった。

症例８：12才、女子、後腹膜神経肉腫、多発性肺転移

平成４年５月　初診
５月　激疼および下肢麻痺のため腫瘍切除
６月　疼痛緩和し退院
９月　麻痺進行し再入院
10月　死亡

ターミナル期間は約４ケ月であるが、退院後麻痺の進行にて歩行不能となるまで家で過ごし、再入院後も外出してディズニーランド旅行などをした。

ターミナル・ケアの key person は家族であった。

症例９：17才、女子、右大腿部滑膜肉腫、多発性肺転移

平成４年７月　初診
11月　患肢温存的広範切除
５年３月　両側開胸術
９月　退院
６年３月　肺転移再燃、治療断念
以後　患児は在宅を希望し、外来で経過観察
９月　在宅酸素療法開始
12月　入院し死亡

ターミナル期間は約９ケ月であるが、大学の近くに転居し大学通学を継続した。５月の連休にはヨーロッパ旅行もした。最終的には呼吸困難のため入院した。

ターミナル・ケアの key person は大学の友人であった。

症例10：５才、男子、左大腿骨骨肉腫

平成５年６月　初診
10月　左膝回転形成術
６年３月　両側肺転移、手術不能
４月　母親が在宅ターミナルを希望し退院
在宅療養を施行している施設に依頼
５月　死亡

ターミナル期間は約１ケ月ではあるが、母親によれば充実した期間とのことであった。

ターミナル・ケアの key person は母親であった。

症例の分析

以上10症例のターミナルの実際につき報告したが、年齢別および病気の進行状況別に分析する。

１）年少児と年長児との間に差はあるか。

年少児においては、ターミナル時の患児のやすらぎには家族とくに両親とのふれあいが重要と判断された。また、在宅か入院かの選択では母親を絶体的に信頼していることが多く、可能な限り在宅にむけて努力されるべきと考えられた。

年長児においては、ターミナル時の患児のやすらぎには家族ばかりでなく、医療従事者を含めた友人の存在が重要な位置を占めていた。その他、ターミナル・ケアのポイントとして、　1.初診時よりのきめの細かい疾病教育による患児および家族の病気にたいする受容と認識。
2.病院生活の中での友達との共同生活や、訪問教師や看護婦を含めた医療従事者とのふれあい。　3.救命のための治療を断念する時期の決定（患児の選択権も含めた）。
4.外出、外泊を含めた病棟内規制の緩和。などの４点が考えられた。

２）病気の進行状況別ではどうか。

初回治療中にターミナルを向かえた症例では治療断念の時期の決定が問題であったが、一度は退院し病気の再燃の後にターミナルを向かえる患児は罹病期間の長いこともあり、患児の病気に関する認識も高く、患児自らがターミナルを向かえる場所を選択することが多い傾向がみられ、疾病教育の重要性が再認識された。

施設内あるいは在宅ターミナルのモデルの開発

年少児においては、可能な限り在宅ターミナルが理想的であると考えられるので、その実現のためには各地域における保健婦活動をふくめた訪問看護の充実、専門医療施設と初回診察し専門病院を紹介した医師とのきめの細かい連携が重要であるが、あくまでも家族の病気に関する認識と受容が前提となる。

年長児においては、身体障害を伴う患児の場合は在宅よりも施設内の生活が楽なことが多く、一概に在宅か、施設内かの選択は困難であり、個々の症例により選択されるべきである。今回検討した症例で、患児自らがターミナルの場所を選択した例では、可能な限り在宅を希望していたことより、最終的には施設内でターミナルを向かえることになるかもしれないが、できるだけ在宅期間を長くさせるためにも、各地域の保健婦活動を含めた訪問看護の充実が不可欠である。

聖子愛育会図書室

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:小児がんは治癒可能な病気になりつつあるといえるが、いまだ不幸な転帰をとる患児が存在することも事実である。10 例の患児の実際の経験より、最終的には、身体障害の面や末期症状としての疼痛や呼吸困難のために施設内にてターミナルをむかえることになるかもしれないが、在宅期間を可能な限り長くできるように努力されるべきと考えられた。そのためには、初診時よりの患児および家族にたいする疾病教育が重要な要素となるが、在宅を可能にするための訪問看護の現状は満足できるものではなく、地域の保健婦活動を含めた訪問看護の充実が望まれる。