

シンポジウム 2

小児の緩和医療におけるトータルケア

医師のできること

稲田 浩子 (久留米大学医学部小児科)

I. はじめに

近年の医学の進歩により、多くの病気が治るようになった。しかしながら、「治る病気」になったと知っている小児がんでも、3分の1の子どもは最終的に死を迎える。医学が進歩すればするほど「何か他に方法があるのではないか？」と模索する両親の気持ちもあり、「近い将来死を迎える子どもとその家族」に対するケアは、より一層重要になったように思える。

子どものターミナルケアにあたっては、いくつかのポイントがある。コミュニケーション、患児のQOLを尊重する、遺される人たちの支援の3つについて「医師のできること(役割)」を考えてみたい。

II. コミュニケーション

ターミナルと判定することから、患児自身・家族とスタッフ間で取り合っていくコミュニケーションまで、ターミナルケアにおいて最も重要なポイントである。

1. 患児・家族とのコミュニケーション

治るのが難しいと判断した時期から、リスクを伴う治験的な治療であっても治癒を目指していくのか、対症療法を主体とした緩和的医療を行っていくのか、医療側から考えられる選択肢を説明する。両親は(年長児では子ども自身の意見も取り入れて)、子どもの性格や今まで進んできた道を振り返りながら、十分に考え選択していく。時間の経過と子どもの状態により選択肢も考え方も変わっていく。その都度話し合

いを重ね、その時々で柔軟に対応していくことが大切である。両親の「最期まで希望を持ち続けたい」気持ちも尊重しながら、最期の一瞬まで子どもが精一杯生きられるように、それぞれができることを協力してやっていくのである¹⁾。このコミュニケーションがうまくとれたかが、よいターミナル期が過ごせる鍵となる。

2. スタッフ間のコミュニケーション

よいターミナルケアを行うにはチーム医療が不可欠で、ソーシャルワーカーや心理士、保育士などが大切な役割を担っている。しかしながら、図に示すように、九州地区ではパラメディカルスタッフの非常に貧しい現状がある。

様々な角度から患児と家族をみて、より患児のQOLを高めるために、スタッフ間のミーティングを行う。その子どもに接触する様々な人が参加するが、特に新人看護師や学生からの情報は貴重である。担当する責任医師は、患児と家族を囲む医療チームのコーディネーターとして、意見をとりまとめ、患児の状態により刻々と変わっていく方針を確認していく。また、医療スタッフ間で、喜怒哀楽を共有することも重要である²⁾。

III. 患児のQOLを尊重するために

次に、患児のQOLを尊重するために、身体的・精神的な苦痛を軽減して、のぞみをかなえることを考える。

1. 身体的苦痛の軽減 (pain control)

身体的苦痛は、あらゆる努力をして取り除く。

病院のシステムの変化

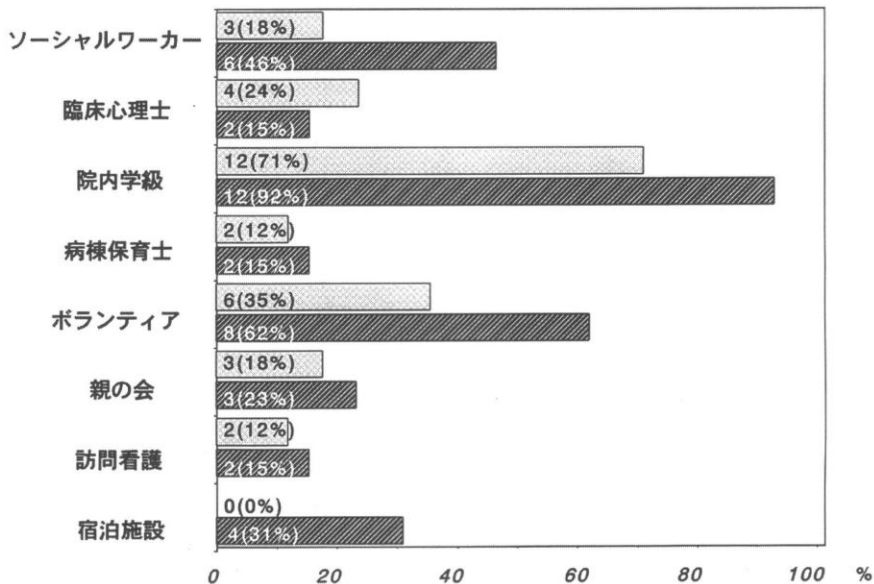
 1995年調査時N=17
 2002年 N=13


図 九州山口小児がん研究グループ所属施設の、病院のシステムの変化を示す。第1回調査の1995年から、第2回調査の2002年で、ソーシャルワーカー、院内学級、ボランティアの設置率は増加しているが、臨床心理士や病棟保育士は相変わらず低い。ソーシャルワーカーも大病院に1人のところが多く、ニーズに応えられていないのが現状である。

痛みから解放されると、明日に向かって生きる力が生まれてきて、残された1日1日が価値あるものとなる。WHOの3段階除痛ラダー^{3, 4)}を子どもにも応用する。痛みの強さにより、アスピリンなどの鎮痛剤から、コデイン、モルヒネなどの強オピオイドへと、変更する。

強オピオイドは、時刻を決めて規則正しく投与するという原則に基づき、痛みを感じさせないように投与する。子どもにも使いやすいモルヒネ水や徐放顆粒、フェンタニールパッチなど、近年、多くの製剤が発売されており、その子どもにあった方法で行う。除痛のため、時には放射線照射や三環系抗うつ薬、抗けいれん剤、コルチコステロイドなどを用いる⁵⁾。

また、心理社会的アプローチを含めた非薬物療法を併用する。子どもや家族を精神的に支える支持療法、子どもの想像力を利用し痛み以外のものに集中させる認知的療法、深呼吸など筋肉の緊張・弛緩を繰り返す行動的療法、マッサージや温める物理的療法など、多くが無意識のうちに患児のために行っている「癒し」の方

法である⁶⁾。

2. 精神的苦痛の軽減

死がせまった人は、病名を知っているかどうかにかかわらず、小さな子どもでも感じることが多い。しかし、周りはそれを悟られまいとして、嘘でごまかそうとしてしまう。真実を全て伝えるのは難しいが、嘘やその場のごまかしは、大切な信頼関係をこわし、患児の孤独感や不安感をいっそう強めてしまう。

患児の一番苦痛になっていること、やりたいこと、こちらにできることはないかを尋ね、一緒に病気と闘う、という姿勢で臨むことが大切である²⁾。

3. 子どものぞみをかなえる

患児の要求は、年齢や性格、病識などによりことなるが、“家に帰りたい”という希望は誰にでもある。状態が安定している時には、あらゆる努力をして、退院・外泊・外出を奨励する。患児が最もくつろげる場所は“家”であり、病

院ではかけがえが薄くなりがちな父親や兄弟との関わりが大きくなる。

筆者の病院には訪問看護のシステムはないが、往診を繰り返したり、病棟の看護師や訪問看護ステーションの協力を得ながら8例に在宅ターミナルケアを行った。自宅での子ども達は笑顔で輝き、両親の満足度も大きい。また、医療者との信頼関係も深まり、とても有用に感じている。

しかし長期になると、母親の疲れや不安が大きくなったり、子ども自身が不安を感じて病院に戻って来ることも多い。また、「死が迫った子どもとその親」への対応は特殊であり、多忙な開業医、訪問看護ステーションの協力を得るのが難しい。小児がんを専門とする医師は全般に少なく、治すための高度な医療で多忙であり、往診の時間をつくるのが難しい、など、医療側の問題点も多い。

在宅ターミナルケアが困難な状況では、病院でのターミナルケアを充実させることが必要である。病院での生活を、子どもや家族が過ごしやすく、規則を緩和し、病院内の生活空間をできるだけ家庭に近いものにする。筆者の病院には、病院の敷地内に家族の宿泊施設があり、ターミナル期の外泊にも用いており、大変有意義なものとなっている。

また、院内学級を充実させ、患児の要望や性格、状況を考慮してレクリエーションなどを計画する。筆者は、ターミナル期の子どもの希望で病棟の子ども達と一緒に遊園地に行ったり、東京ディズニーランドへ付き添ったり、修学旅行でのスキーを見守った経験がある。現在は、毎年病棟を訪問してくれる福岡ダイエーホークスの選手達や、Make A Wish of Japanのようなボランティア団体など、様々な人達が夢をかなえる手伝いをしてくれる。医師が、コーディネーターや紹介をしている。多くの人の温かい力添えのもとでの夢の実現は、とても素晴らしく、子ども達や家族を満足させてくれる。そして、子ども達の輝く笑顔が、周りの人達にとっても大きな力となっている。

4. 旅立ちの時

子どもが亡くなる瞬間には、小さい子どもでは両親の腕に抱っこしてもらい、大きい子どもでは皆で手を握り「よく頑張ったね」と、声をかけながら、安らかな看取りを心がけている。それにより、両親の安堵感も得られるように思われる。

IV. 遺される人たちへの支援

1. 両親への支援

患児が亡くなった後の両親の精神的苦痛は大変大きい。助けてあげられなかった、自分が悪かったのでは、子どもが親よりも先に逝くなんて…、自分の夢も期待も破れてしまった…と、両親が子どもの死を受容するまでには、いろいろな心理的な葛藤や怒りが出現する。その感情を表出させることが大切である。「もう忘れた方がいいのでは」、「あら、思ったより元気そうね」など、周りの人の何気ない言葉に大きく傷つく。

“子どもを失った苦しみは、経験したものにしかわからないだろう”と、筆者の病院では10年ほど前から、毎年1回“星まつり”という亡くなった子ども達の追悼の会を行っている。会には、死亡後時間のたっていない遺族の参加が目立ち、患児死亡後の立ち直りのきっかけを見いだそうとされているのがうかがわれる。会の中で、自分の苦しみ、考え方の変化、苦しみとの向き合い方などを語り合うことで、お互いに元気づけられ“また1年がんばろう”と、声をかけ合いながら帰っていかれる。「苦しいのは自分だけではない」、「自分たちより1年前に子どもを亡くした人はあんな風に考えられるようになっていた。それを目標に頑張りたい」などの声が聞かれるようになった。「生きるということ」を真正面から考える意義深い日となっている。

また、グリーフケアの一助として、筆者は最初の年の星まつりの案内状に、手紙と絵本(わすれられないおくりもの、ひかりの世界など)をそえて送っているが、「癒された」と話してくれる家族が多い。

2. 兄弟への支援

忘れてはならないのが、患児の闘病中から寂しい思いをしている兄弟である。ある看護学生の実体験に基づいた研究によると⁷⁾、兄弟は自分が健康なことを罪悪感として感じ、患児が亡くなった後、嘆き悲しむ両親の姿を見て、両親をも失ったような孤独感を感じていた。両親がようやく患児の死を受容し、兄弟へ関心を向けるようになって、ようやく両親の愛情を感じ、兄弟の喪失という感情に取り組み始めることができる、という。兄弟は寂しかった頃を振り返り、「何も言わなくてよい。ただ抱きしめて欲しかった」と言っていた。

両親が寂しい兄弟の心にまで配慮できるようにアドバイスするのは、医療スタッフの大きな役目だと感じている。家族内でよく話し合い、お互いの立場を理解し協力し合えるような体制をつくれるように、見守る必要がある。

3. 医療スタッフの支援

子どもの死が医療スタッフに与える精神的苦痛も大きく、日頃からスタッフ間で意見を交換し、思いを共有していくことが重要である。「泣いてもいいんだよ。〇〇ちゃんに教えてもらったことを大切に、今後も頑張っていこう」というような声かけを行っている。

付. 緩和ケアにおける医師の役割 (学生教育)

筆者のように大学病院に勤務する医師の場合、心ある医師を育てることも重要な課題である。筆者は、医学部生に「死」を考えさせることを目的として、アルフォンス・デーケン氏の著書⁸⁾にヒントをもらい、学生講義の1コマで、小論文を書かせている。自分自身が余命6か月と宣告されたと仮定し、「残りの日々をどのよ

うに過ごすか」、「大切な人に別れの手紙を書きなさい」というテーマである。ほとんどの学生が、大変真面目に作業に取り組んでくれ、「生と死」を考えるよい機会となっている。

V. おわりに

子どもの緩和ケアにおける医師の役割は大きい。治すことができなかつたという敗北感でいっぱいにならず、最期の一瞬までその子どもらしく生きられることを応援するチームの隊長として、トータルケアを実践していく。それには、日頃から死について考え、医療者自身が死生観をもっておくことが大切だと考える。

文 献

- 1) 西村昂三, 細谷亮太. この子のためにやれること. 厚生省心身障害研究, 1994.
- 2) 稲田浩子. 子どもの死と家族. 加藤裕久編. ベッドサイドの小児の診かた(第2版). 南山堂, 2001; 101-106.
- 3) 世界保健機関(編) 武田文和(訳). がんの痛みからの解放. 金原出版. 東京, 1987.
- 4) 世界保健機関(編) 片田範子(訳). がんをもつ子どもの痛みからの解放とパリアティブ・ケア. 日本看護協会出版会, 2000.
- 5) 稲田浩子. 痛み, 苦しみ, 不安のコントロール. 緩和医療学, 2002; 4: 208-213.
- 6) 小澤美和, 細谷亮太. 小児がんの症状コントロール. ターミナルケア, 2002; 12: 208-108.
- 7) 黒木真奈美. きょうだいとの死別を経験した青年期同胞の悲嘆過程. 卒業研究論文集. 久留米大学医学部看護学科, 2003.
- 8) アルフォンス・デーケン. 死とどう向き合うか. 日本放送出版協会, 1996.