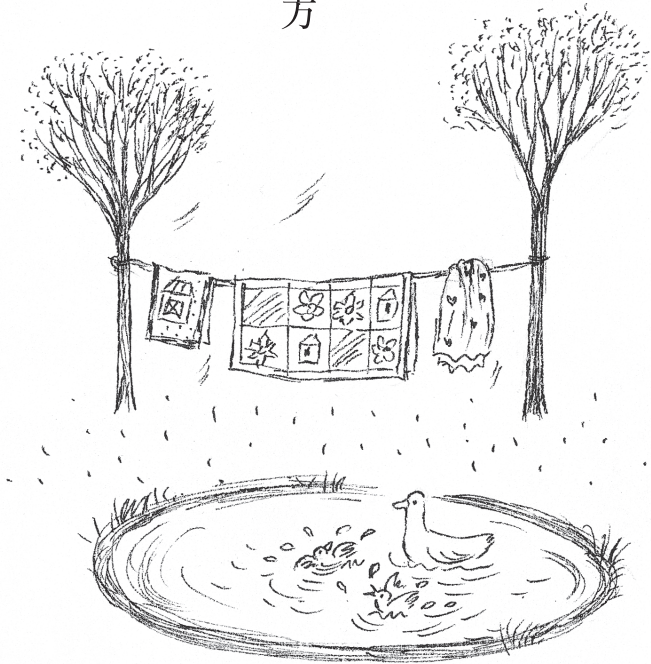


VIII

終末期における緩和医療  
— 遺された時間の過ごし方



## 1 緩和ケアが中心となる医療へ（ギア・チェンジ）

現在小児がんは、七、八割が治癒を得られる時代になりました。しかし、ここに到るまでの間、特に化学療法によって小児がんが治るといことがわかるまでは、痛みをとったり苦しくないようにしたり、良い時間をできるだけ長くする緩和的医療が小児がん治療の本流でした。トータルケアが昔から行われていた理由です。今では多くの小児がんの子どもたちが治癒を目指して初めから厳しい治療を受けます。しかし、最終的に治療に難渋し、再発を繰り返し、治癒の見込みは難しく、結局死を避けられない現実として受け入れざるを得ない状況にたちいたるといことがまだまだ起こりうるのです。

ターミナル（終末期）<sup>①</sup>というのは、その子の病気を治すすべがなくなり、残された時間をいかにその子らしくすごすかを考える時期のことです。よりよい終末期をすごすためには、治癒の見込みがなくなった、いわゆるプレターミナルの時期からの準備が必要です。積極的に治癒を目指した治療から、辛い症状を緩和させ、精神的サポートを中心にしたケアへとギア・チェンジす

るということは、それまで以上に医療者とのコミュニケーションを密にしたデリケートな関わりが重要になるということです。

実験的治療法に望みをつないで試みるのか、よりよい時間を増やすための症状緩和を中心のケアに切り替えるかは、専門医とゆっくり十分な時間をかけて相談してみるのが良いでしょう。どのような過ごし方が、お子さんにとって最良かを、できるだけお子さんの希望を聞きながら、家族でしっかり考えて、医療者側と話し合います。

## 2 患児、両親および家族と医療者側とのコミュニケーション

病気の子どもが取り残されないような関係を築いておくことは大切です。体調の変化に一番気をつかっている子ども自身が自分の容態に疑問を持った時、ひとりでは悩まず誰かにたずねることが出来る関係が必要です。

子どもたちはとても敏感ですから、大人たちが聞いてほしくないと思っている事柄を感じ取り、大人を気遣い、その後はその話題を避けるようになります。そして、ひとりであるいろいろ考えはじ

めるのです。そのような孤独の中にお子さんを置き去りにしないように、お子さんとの間に秘密をつくらず、できるだけ子どもが理解できるように説明をしておきましょう。

ターミナルに近づくと、ある程度の年齢の子どもならば、自然に死を意識するようになります。子どもの性格を考え、ある程度以上は隠しておきたいと思われることをお持ちの御両親もいらっしやるでしょう。しかし、子どもが質問してきた時には、子どもと正直に向き合うことがとても大切です。この時に、うそがない話ができるように準備をしておきましょう。

そして、子どもの状態が悪化すればするほど、相互の連絡を密にするような心がけることが、家族の不安や子どもの症状軽減に役立ちます。

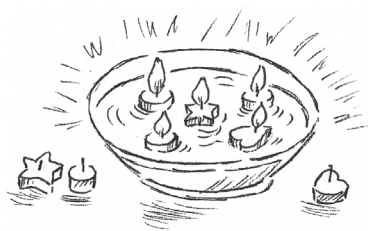
### 3 苦痛の軽減

身体的苦痛、精神的苦痛を軽減する努力は、緩和ケアが中心になった時期には、もつとも大切なことです。この時期、身体的苦痛でもつとも多い症状は、痛みです。痛みの軽減には、複数の薬が必要になることがあります。その中心は、モルヒネやフェンタニール、オキシコンチンと

いう薬です。これらを十分量使用することで、痛みはかなり軽減することが可能です。

一方、不安は痛みを増悪させますし、楽しい気分は痛みを忘れさせてくれます。お子さんの望みのできるだけかなえてあげましょう。会いたい人と自由に一緒に過ごすことや、好きな食べ物を希望することが多いでしょう。面会時間や面会者の年齢制限、食物の持ち込みの禁止など、病棟の規則のために困難なことでしたら、チーム全体で融通ゆうちゆうをきかせるように話し合いを根気よくつづけ、一時的にでも規則を緩和する工夫をします。

また、何かを一人で悩んでいる様子はないでしょうか。これは、身体症状を悪化させる要因でもありますし、精神的苦痛の最たるものでもあります。どの時期であっても、遅いことはありませんから、子どもの問いかけに正直に向き合い、子どもとの信頼関係を失わないように心がけ、子どもが取り残されないように配慮しましょう。



#### 4 外泊、外出のすすめ、ときには在宅のケア

入院している子どもたちの最大の欲求は家に帰りたいということです。子どもにとって自宅は、居るだけで食欲がわき、安心して眠りにつける、一番落ち着ける場所でしょう。子どもが自宅で過ごすことを望んだ場合、身体症状のコントロールがある程度ついていれば、ぜひ在宅ケアの可能性を考えましょう。住宅事情（広さや病院からの距離）に問題がなく、家族の十分な理解が得られれば、家での暮らしも無理ではないでしょう。在宅ケアはできなくても、外出や外泊をできるだけ多くしてあげることは、お子さんの精神的安定にとっても役立ちます。そして、残っていた身体症状さえも、軽減してくれる効果があります。

終末期のお子さんを家につれて帰ることは、両親にとっても不安なことと思います。しかし、家族がそろって自宅で過ごす時間は、お子さんにとっても、家族にとっても、どれほどかけがえのないものであるかを考えてください。そして自宅で、大切な人たちに囲まれてのお子さんとの別れは、静かな時の流れの中での日常のひとつまとして経験できるものであることを知って

おいてください。

## 5 両親、家族の問題

お子さんの容態が、緩和ケア中心の時期になると、それまで以上に母親に側に居てほしいと望むようになります。母親も子どもの看護にできるだけ時間をさきたいと思いますが、妻として、病気の子どもをきょうだいの母としての仕事も抱え、疲れ切ってしまうことが多いようです。また、治療を目指して結束していた仲間とはめぐず方向が異なってきたことを自覚して、孤立してしまうことに苦しむ母親もいます。

一方、父親は、経済的に家族を支えるための仕事を続けねばならず、子どもと過ごせる時間に限りががあるために、子どものケアに関する結束から少し外れてしまう感があります。

加えて、病気の子どもをきょうだいたちも、緩和ケアチームに包含ほうがんされる必要があります。病状を理解した上で、できるだけ一緒に過ごすようにすることが望ましいのです。しかし、お子さんの現状を受け入れることで精一杯のご両親には、きょうだいにまで配慮するのはなかなか難し

い場合があります。

このあたりを良くわきまえて、医療チームは適切にご家族を支援しようと思っています。相談をしやすい医師、看護師はいませんか。ソーシャルワーカーがいれば、なお理想的な相談者だと思います。医療チームの誰でもかまいません、良い関係ができれば、もし万が一のことがあった場合、その後もいろいろな力になってくれるはずです。

## 6 子どもと死別後の悲しみ

子どもが、両親よりも先に逝くという事実は、耐え難い体験です。このことは家族の均衡を乱し、病的な反応をも引き起こすことさえあります。そして、その喪失体験をする者が、きょうだいや親しい友だちなど年齢の近い子どもであるとなると、非常に特殊な状況となります。

両親の情緒的反応には、無力感、失望感、喪失感、強い不安、過敏な反応や反対に無感覚、悪夢など多くの症状があります。これらが強くでていると感じる場合には、専門家の助けが役立ちますので、まずは、受診が必要かどうか医療チームに相談してみてください。また、結論はでな



いまでも、最後の時間を共有した仲間と振り返って、思い出を話すことで、少しずつ気持ちの整理がきます。

きょうだいの場合の反応には、罪悪感、睡眠障害、悪夢、過剰適応や孤立などがあります。子どもに関わる医療者は、できるだけ彼らの手助けをしたいと考えていますから、遺されたごきょうだいの様子が気になったら、いつでもご相談ください。

(小澤美和)

