

## はじめに

かつて、小児がんは治すことのできない病気でした。当時の小児がん医療は、痛みをとる、苦しみを少なくするという症状緩和がすべてだったのです。1948年に抗がん剤による治療が初めて報告されて以来、しだいに小児がんは治る病気になってきました。現在では、医療チームがトータルケアにあたり、治療を終えて、それぞれの道を歩んでいる子どもがたくさんいます。

しかし、私たちは生き物なので、手を尽くしても治すことができず、最期を迎えなければならなくなる場合もあります。

このガイドラインは、小児がんの子どもとその家族だけでなく、小児がんの子どもを支えるすべての人に読んでいただきたいものです。

ここに書いたことは、どれも、こうしなければならないというものではありません。子どもたちの病状や家庭環境、まわりの医療者の状況などは、一人ひとり違うからです。こんなこともできる、こんな選択肢もある、ということをお伝えしながら、病気の子どものために何ができるか、いっしょに話し合いたいとの思いで作りました。



## 知っておいてほしい言葉

本書は、小児がんの子どもの緩和ケアに関するガイドラインです。そのため一般にはなじみのない用語も使われていますし、なかには本来の意味とは異なって理解されている言葉もあると思います。ここでは、それらの用語の意味、さし示す範囲などについて、あらかじめ紹介しておきます。

### ◆緩和ケア

「緩和ケア」とは、1980年代から主に大人のがんの領域で使われ始めた言葉で、患者さんの辛さの緩和に焦点をあてた積極的なケアをさしています。がんの終末期ケアを含んではいますが、決してそのものを意味する言葉ではありません。

子どもを対象とした緩和ケアは、小児がんに限らず、すべての余命が限られている病気の子どもたちとその家族を対象にします。また辛さを和らげることはもちろんですが、それだけでなく、生活の質に焦点をあてることに重きを置きます。緩和ケアの開始は病状の進行具合によって判断されるものではなく、診断時に始まり闘病生活を通して提供され続けます。また、亡くなった後の家族のグリーフケアまでも含みます。関わる職種でいえば、子どもの生活の質を保つために必要なさまざまな専門家が、医師や看護師といっしょにチームを組んでケアに加わります。

### ◆トータルケア

「トータルケア」は総合的ケアとか全人的ケアと訳されますが、すべてを含み包み込むケアととらえればよいと思います。がんの子どもと家族を支援するためには、すべての時期において、すべての考えうる問題に対し、チーム全員ですべての行いうるケアを提供することが必要になるからです。

大人においては、トータルケアという言葉がWHO（世界保健機関）の緩和ケアの定義に使われていることから知られるようになりました。しかし小児がんの領域においては、それ以前から実際に子どもたちに行ってきたケアがトータルケアそのものであり、なじみのある思い入れの深い言葉なのです。子どもにおいては緩和ケアの一部ではなく、それ以上の重要な意味を持つことを知っておいていただきたいと思います。

#### ◆ターミナルケア（終末期ケア）

「ターミナルケア」とは病気が進行し、いよいよという状況になった時期（ターミナル期）のケアをさす言葉です。1950年代頃からアメリカやイギリスで、病気の治癒が望めない患者さんに対し、ターミナル期には治癒をめざした医療のみでなく、人間的な対応をすることが大切であると主張されるようになって、使われ始めたのです。

最近では、緩和ケアは初めから提供されるものであり、時期によってケアの質が変わるものではないという考えから、ターミナルケアという言葉はあまり使われなくなっているようです。参考までに付け加えると、北米では主に高齢者のさまざまな疾患の終末期におけるケアを表す言葉として「エンドオブライフケア」が使われています。

#### ◆ホスピス／ホスピスケア

「ホスピス」とは、そもそも中世ヨーロッパにおいて旅人や病者に休息や介護を提供した場所のことです。そして患者一人ひとりの尊厳を尊重し、最後の時まで生き抜くことを支援するという理念に裏打ちされたケアを「ホスピスケア」といいます。この理念は、1960年代にイギリスに設立された、近代ホスピスでの実践につながっていきました。

わが国では1980年代からホスピス運動が始まり、現在では全国に約200か所の緩和ケア病棟（ホスピス）があります。そこで行われるホスピスケアは、最近では緩和ケアとほぼ同じ意味で使われていて、「ホスピス・緩和ケア」と併記されることも多いようです。

欧米には子どものためのホスピスがありますが、これは生まれつきの重い障がいや治らない病気の子どもとその家族に、安心して休息できる時間と場所を提供することを主な目的とした施設です。詳細は本ガイドラインでは述べませんが、わが国でも設立に向けてさまざまな動きが始まっています。

# 1 子どもの権利

## ——ひとりの人間として大切にすること

人はみな、生まれながらに自由で平等です。また、すべての人が人としての権利と尊厳を持っています。医療の場面では、人は自分の病気の状態を「知る権利」と、治療について判断する権利（「自己決定権」）があります。これは大人も子どもも同じです。だからこそ、子どもの場合はどうしたらいいか、長い間、議論されてきました。

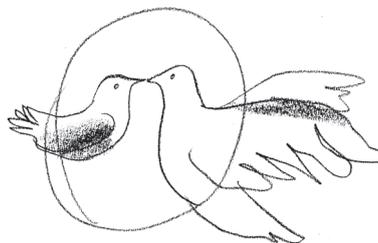
以前は、重い病気になっても、子どもは自分の病気を受け入れ、立ち向かうことはできないと考えられていました。そのため大人は、うそをついてでも子どもに簡単に治ると信じこませようとしてきました。しかし、子どもはやがて自分の病気の重さに気づき、うそをつかれていることを察知します。そのとき、子どもは親やまわりの大人を信じられなくなり、孤独を感じたり、正直な気持ちをいえなくなったりしてしまいます。

近年になって治療成績が向上し、治る子どもが増えてくるにつれて、子どもと真実を共有することの重要性が改めて見直されるようになってきました。隠し事なく子どもと接することで子どもは成長し、困難なこともしだいに受け入れられるようになります。治療などについて自分で決めることもできるようになります。

子どもも人としての権利と尊厳を持ち、「医療を受ける権利」と、「自身の病気について年齢や理解度に応じた方法で説明を受け、選択する権利」がある（「ヘルスケアに対する子どもの権利に関する世界医師会オタワ宣言」1998年）、というのが現在の世界の共通認識になっています。

幼いために情報を正しく理解できず、意思決定することが困難な場合は、子どもの利益を守るための決定を、親などの「代諾者」が本人に代わって行います。

どの子どもそれぞれのペースで成長し、発達しています。子どもが自分の体に起こっていることを知り、治療についての意思決定にできるだけ参加できるよう、まわりの大人たちは子どもの年齢や理解の度合いをみきわめ、タイミングをはかりながら、適切な方法で病気の状態や治療内容を説明しなければなりません。



## 2 子どもの心に寄り添って

小児がんの治療はめざましく進歩していますが、それでも、死を迎えざるをえない子どもがいるのも現実です。そうなったとき、子どもの心にどう寄り添うかは、とても難しい問題です。

死を思うとき、子どもは大きな不安や恐怖心をいただきます。でも、その内容は子どもによってさまざまです。

感情を表す的確な言葉が思いつかないため、不安が怒りに変わるなど、思いがけない形で現れてしまうこともあります。よく眠れなかったり、ひどくわがままになったり、口数が減ったりする場合があります。

子どもが一人で取り残されることのないよう、大人は子どもをまるごと受け止め、「いつでもそばにいるよ」という気持ちでいることが大切です。とくに医療者は、子どもの年齢や反応を見ながら、その時々状況に十分配慮した説明をしなければいけません。

死への不安や恐怖に押しつぶされそうになっていても、それを表に出さず、何事もなくふるまおうとする子どももいます。とくに、思春期や青年期の子どもの場合、親や周囲の人を思いやっであえて気持ちを抑えこんでしまうことがあり、本当の気持ちが現れにくいものです。

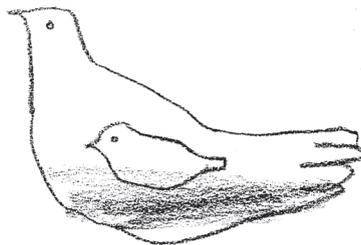
大人が「わかろうとしてくれている」「わかってくれている」と思うだけで、子どもは少しほっとします。不安や孤独感にさいなまれるなかで、理解され共感されているという安心感は、何よりも大きな心の支えとなるのです。医療者も、子どもの思いをよく聞いてあげましょう。

### 3 子どもにとっての死

子どもは死をどのようにとらえているのでしょうか。子どもたちは、必ずしも大人と同じように死をとらえているわけではありません。

死の概念は、年齢によって変わっていきます。ごく幼いときは、死は「一瞬の眠り」という感覚にすぎません。少し大きくなると「お出かけ」程度の意識になります。いずれそのうち帰ってきて、日常の生活に戻ることができると思っているのです。

生まれ育った環境や経験してきた出来事によって、死の概念の発達の時期に個人差はあるでしょう。でも、死を眠りやお出かけではなく、もう帰ってこない不可逆的な状態と認識するのは、一般的に10歳から11歳くらい、小学校中学年から高学年と考えられています。



## 4 親や家族ができること

子どもの病気が「がん」とわかったとき、子どもはもちろんその家族が大きなショックを受けるのはあたりまえのことです。不安をかかえながら子どもを励まし治療を続けていくのは、とても大変なことです。親にしかできないこと、家族にしかできないことがあります。どんなときも医療者と手をたずさえて、いっしょに考えていきましょう。

治療が順調に進まなくなったとき、難しい選択をしなければならなくなります。病気とたたかうためにまだ十分に効果が実証されていない新薬などを使用するか、または残された時間をよりよいものにするための緩和ケアを中心にするか、という選択です。

たとえ医療者が緩和ケア中心の治療をすすめたとしても、それは見放されたということではありません。ひたすら治そうとしていたときよりも、もっとデリケートで手間のかかる治療が、ここから始まるということなのです。

家族の間で意見がわかることもあります。一度決めたことでも迷いが生じることもあります。そんなときは遠慮なく医療チームに相談してください。そのつど話し合い、家族みんなの納得のうえで、よりよい方向を見出していきましょう。

## 5 きょうだい

がんの治療を受けている子どもがいると、親はその子にかかりっきりになります。そのため、きょうだいが置き去りにされたような気持ちになることもあります。

しかし、きょうだいにはきょうだいなりの思いや日常のくらしがあります。周囲の大人は、そうしたことにも心を配らなくてはなりません。

とくに、病気の子どもが治らなくなり、死を迎えるときなどの説明は、それまで以上に繊細なアプローチが必要です。家族の中で自分だけが知らせてもらえないという思いや、自分のせいできょうだいのぐあいが悪くなっているという誤解を持ってしまわないよう、できるだけ話をする機会を持ちましょう。

たとえ若いきょうだいでも、家族のために何かしたいという思いがあります。きょうだいだからこそわかってあげられるということもあるのです。

親から伝えるのは難しいと感じたら、医療者にたよっていいのです。医療チームにはさまざまな立場の人がいます。一人で悩まずに、相談してみましょう。

## 6 教育・保育の役割

子どもが本来持っている学びや遊びへの興味や関心は、病気になってもおとろえることはありません。学ぶことや遊ぶことは、子どもに生きる希望や活力をあたえてくれます。

本当にぐあいの悪い子どもでも、学びたい、知りたい、友だちの中で過ごしたい、という気持ちを常に持っています。子どもの学びたい、遊びたい気持ちに寄り添い、この子にとって何が必要なのか、何ができるのかを考えましょう。

特別支援学校や院内学級などの応援は大切です。また、もといた幼稚園や保育園、学校、先生や友だちとのつながりも、とても大切です。子どもにとって、学校や幼稚園、保育園は社会そのものであり、その子らしくいられる場でもあります。そういうかかわりのなかで、子どもは生きていることを実感するのです。

子どもができるだけそうした場を持ち続けられるよう、教育関係者、医療者、家族は本人の希望をよく聞き、その子にとって最善の方法を見つけましょう。

## 7 医療チーム

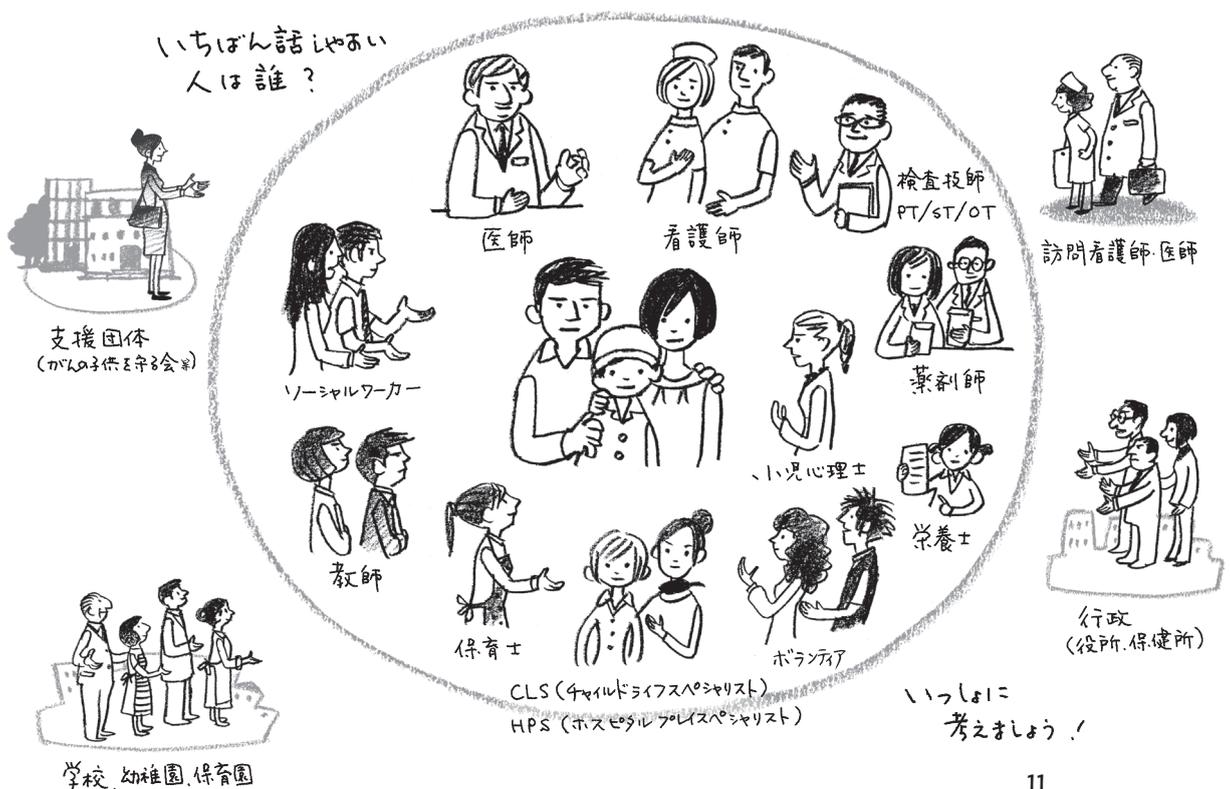
病院にはさまざまな職種の人が働いています。医師や看護師のほか、ソーシャルワーカー、心理士、薬剤師、検査技師、教師、保育士などがチームを組んで、さまざまな角度から子どもとその家族を支えようとしています。

自宅で過ごしたいと思った場合に、地域の在宅医療の医師や訪問看護師、保健師などが支援してくれるような体制もあります。

でも日本の医療現場では、まだまだ体制が整っていない所も少なくありません。そのような所では、医療チームも不完全で、一人で何役もこなしながら医療を進めなければいけないのが現状です。

子どもや家族の思いは遠慮なく声にしましょう。

医療スタッフはいつも、皆さんの声にこたえたいと思っています。



## 8 痛みの軽減

痛みには身体的な痛みと精神的な痛みがありますが、両方が入り混じって、どちらとも区別できない場合もあります。医療者と家族は子どもが訴える痛みを受け止め、よく話しあって対処しなければなりません。

最近新しい鎮痛薬がづぎづぎと開発され、身体的痛みはうまくコントロールされるようになってきました。飲み薬や点滴注射のほか、貼り薬や坐薬などもあります。抗がん剤を上手に使うことで、痛みがやわらぐことももちろんあります。モルヒネなどの医療用麻薬はあまり使いたくないという人もいますが、適当な時期に適切に使えば決して怖い薬ではありません。

くわえて大切なのは、家族や周囲の人の思いやりのある対応です。ふれたりさすったりしてあげるだけで軽減する痛みもあります。学校の先生やソーシャルワーカーと話すことで気持ちが軽くなり、痛みがやわらぐこともよくあります。医療者は、子どもの痛みを家族がどう思っているかにも、耳を傾けましょう。

自我がめばえてくると、自分の存在がくつがえされることに激しい憤りや切なさを感じる子どもがいます。家族と別れる悲しみや、両親につらい思いをさせているという精神的な苦痛とはべつに、死んだら自分はどうなっていくのか、自分の存在価値はなかったのではないかというような、その子のアイデンティティーにかかわる痛切な思いです。こういう感覚を、スピリチュアルペインとよんでいます。

その子が何よりも大切にしていることがあるのです。それらを大人の価値観で切りすてないで、できるだけ尊重することが大切です。

## 9 ターミナル期の過ごし方

この時期を子どもと過ごすのは、とても大きなエネルギーが必要です。大切な時間を静かに穏やかに過ごせるよう、家族と医療者が協力しあい、いっしょに考えていきましょう。

本人はもちろん、家族にとっても重要なのは、その時期をどこでどう過ごすか、ということです。ずっと病院にいななければならないということはありませんし、家で最期を迎えなければならない、ということもありません。一時退院や、病院にしながら外泊や外出などを取り入れることもできます。

子どもの在宅医療を行っている医療者はまだ少なく、すべての人の要望にこたえられるとは限りません。でも、さまざまな要望にこたえられるよう、医療現場が少しずつ多様化してきているのも事実です。子どもの希望をよくきき、医療者とも相談して、その子にとっていい時間になるよう考えていきましょう。

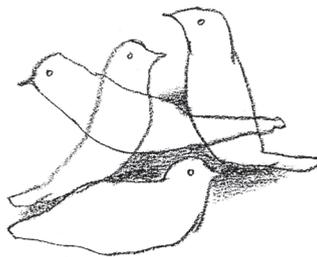
まずはソーシャルワーカーなど、医療チームのメンバーに相談してみてください。新たな情報を入手し、状況を整理しながら、みんなで考えていきましょう。

## 10 グリーフワーク

子どもが亡くなったあとの悲しみの表われ方は人それぞれで、親や家族でも一人ひとりちがいます。お互いを思いやるがゆえに表に出せないこともあるでしょう。

同様の体験をした人と話し合うのも、ひとつの方法です。遺族の会やきょうだいの会、母親のつどい、父親のつどいなど、グリーフワークのための自助グループがいろいろあります。自治体の保健福祉センターなどが情報を持っていることもあります。でも、あせらないでください。

心と体がどうにもならないときでも、共感し、応援する人たちがきっといます。「(公財) がんの子どもを守る会」は、いつでも紹介や相談に応じています。



## おわりに

このガイドラインは、こうしなければならない、という思いでつくられたものではありません。ターミナル期の子どもの様子や、その周辺の状況を理解する一助となるような内容をめざしました。

小児がんの子どもと家族だけでなく、子どもにかかわるすべての人に読んでいただき、「この子のためにできること」を、ともに考えるきっかけにしていいただければと思います。

## この子のためにできること 緩和ケアのガイドライン

### ●作成委員会（2010年当時）

委員長	細谷亮太	聖路加国際病院小児科
副委員長	小澤美和	聖路加国際病院小児科
	天野功二	聖隷三方原病院臨床検査科
	込山洋美	順天堂大学医学部附属順天堂医院看護部
	佐々木佐代子	あおぞら診療所新松戸
	正司明美	公立大学法人山口県立大学
	斉藤淑子	東京都立墨東特別支援学校教員
	酒井正代	(財)がんの子供を守る会会員
	田中 徹	(財)がんの子供を守る会会員
	高橋有紀	(財)がんの子供を守る会会員
	樋口明子	(財)がんの子供を守る会ソーシャルワーカー
執筆	茂手木千晶	
編集	池田春子	
事務局	垣水孝一	理事長
	武山ゆかり	主任ソーシャルワーカー
	片山麻子	ソーシャルワーカー

### 公益財団法人 がんの子どもを守る会

本 部：〒111-0053 東京都台東区浅草橋1-3-12  
電話：03-5825-6311（代表） 03-5825-6312（相談） FAX：03-5825-6316  
E-mail：nozomi@ccaj-found.or.jp URL：http://www.ccaj-found.or.jp/  
大阪事務所：〒541-0057 大阪府大阪市中央区北久宝寺町2-3-1  
電話：06-6263-1333（代表） 06-6263-2666（相談） FAX：06-6263-2229

(公財)がんの子どもを守る会は、1968年(昭和43年)10月31日に、小児がんで子どもを亡くした親たちが中心となって設立された、小児がん患児及び家族への支援組織です。

小児がんトータルケア(社会心理的・経済的側面について)実践のわが国における草分けとして、以後一貫してその確立を目標に活動を続けています。