

小児の終末期に関する現状・課題

小児医療は長足の進歩によって、かつては救えなかった多くの病気を克服することができるようになった。しかし、それでもなお早期の死を余儀なくされる子どもたちが存在している。死が避けられない終末期において、子ども本人はもとより、その家族にとっても、質が高く、苦痛のない、そして尊厳に満ちた生活を実現するためには、苦痛な症状の緩和、意思決定の支援、治療中から死別後まで継続的な家族の心理的サポートを含めた、全人的ケアを実践することが望まれる。

1 終末期における苦痛な症状の緩和

死が近づいてくると疼痛に加えて、呼吸困難、嘔気・嘔吐、混乱、痙攣などさまざまな症状が高率に出現しやすくなる¹⁾。そして、これらの苦痛な症状は身体的な問題にとどまるものではなく、心理的な苦痛（「病気が悪くなっているのではないか」といった不安や「痛くてやる気が起きない」といった意欲の低下や気分の落ち込みなど）や、社会的苦痛（行動に制限による社会参加の制限、孤立など）、さらにはスピリチュアルな苦痛（「こんなつらい思いをしながら生きていてしょうがない」など）といった全人的な苦痛を伴い得る。子どもの尊厳が保たれ、快適な生活を過ごすためには、このような苦痛な症状が適切に緩和されていることが不可欠である。

そして、子どもの苦痛を可能なかぎり適切に緩和することは、子どもの死を看取る家族にとっても大切な取り組みとなる。たとえ子どもが昏睡状態で、医学的には痛みを感じていないだろうと思われる状態であっても、子どもの痛々しい姿や侵襲の高い治療・処置が施されているのを周囲でみている家族にとっては、「かわいそう」「つらそう」と感じやすい。子どもと過ごす最期の時間は家族にとってかけがえがなく、なかでも子どもが安らかなことは何よりも大切なことである。家族は子どもと最後に過ごした時間をずっと心にとどめて暮らしていくことを常に配慮しなければならない。

2 終末期の意思決定

治癒することが期待し得ない終末期においては、残された時間の過ごし方について関係者間で十分に議論・計画し、準備していく必要がある。具体的には、根治を目指す侵襲的な治療選択の是非、療養場所の選択、延命治療の是非など大切な課題について検討が必要であり、医療者と患者・家族が互いに協働して意思決定を進めていくことが求められる。

その際、患者自身の意思・意向が尊重されるべきであることはいままでもないが、子どもは発達

段階や判断能力において年齢による違いや個人差が大きいため、精神的な成熟度や自立の意向、周囲との関係などについて把握することが必要である。各々の発達段階や本来の性格、意向に応じて、意思を適切に汲み取りながら、よりよい協働の意思決定が実現できるように、医療者も家族も配慮することが望まれる。

終末期において避けられないのが「自然な死の受容」をめぐる検討である。生命の維持が子どもの利益であるかぎり、治療に全力を注がなければならない一方で、回復が見込めず死期の迫っている子どもに対しては、治療義務の限界を見定めて、効果の乏しい、あるいは侵襲的な治療を避け、自然な死を受容することの検討も必要になる。

「自然な死の受容」を検討するためには、その治療はどのような延命効果が見込めるのか、どのような苦痛を与え得るのか、効果と苦痛のどちらが勝るのか、そしてそれは誰が決めるべきなのか、といった事実判断と価値判断が必要になる。その判断は必ずしも容易なことではなく、とくに小児の終末期はジレンマに直面しやすい。それは本来、子どもの命を守ることは社会が大切にしている美德であり、その思いを断念することは家族や医療者にとって容易ではないことに加えて、「その治療が子どもにとって有益なのか、それとも耐えがたい苦痛を強いているのか」という問題を誰がどのように決めるべきなのか、コンセンサスができていないことも理由となっている。とりわけ「脳死とされうる状態」の子どもへの扱いに関して小児医療現場や社会的なコンセンサスは定まっておらず、より慎重な協議が求められる。

終末期の意思決定においては、医療者と家族、そして可能であれば子ども自身も含めて医学的妥当性を慎重に検討したうえで、十分に事実判断と価値判断を共有し、話し合いながら合意形成していくことが望まれる。

3 家族のサポート

終末期には、患者本人だけでなく家族にもさまざまな困難や負担が生じる。家族にとって子どもの死が近づいていることを冷静に受け止めるのは容易ではなく、介護することにも大きな不安やストレスを抱えている。家族の置かれているこのような状況を適切に把握し、多職種による継続的なサポートを提供することが望ましいことはいうまでもない。

そして、子どもに今後起こり得る問題について家族が事前に備えておくことは、生じたことに対して事後的に対応するのに比べて混乱が少なく安心して対応できることにつながり、ストレスが軽減されやすいだけでなく、やり直すことのできない大切な時間をより有意義に過ごし、将来に悔いを残さないためにも大切である。そのためには、死の看取りを含めた療養のあり方や緊急時の対応の仕方を子どもと家族の意向に沿って実施できるためのケア計画を、かかわるすべての者と家族で共有しておくことが望ましい。

また、きょうだいとのコミュニケーションも重要な課題となる。とくに看取りの時期には、きょうだいが必要な情報から疎外され、置き去りにされないように配慮しなければならない。突然、何も知らされずにきょうだいの死に直面することになると、不安や後悔、さらには罪悪感（幼い子どもは自分の何らかの行動がきょうだいの死を引き起こしたのではないかと、といった思考が生じやすい：マジカル・シンキング）といった問題を生じやすいことを理解しておく必要がある。

4 死別後のサポート

死別は残された遺族にさまざまなグリーフ（喪失に伴う心理的な反応）や生活上の困難を生じさせる。とくに子どもとの死別は人間が経験する悲しみのなかでもっとも深く大きなものの一つであるといっても過言ではなく、家族のその後の生活に大きな影響を与え得る。子どもを亡くした親は、精神障害による入院の増加²⁾や死亡率の上昇³⁾といった深刻な健康上の問題が指摘されているのに加えて、これまで子どもを通じて培ってきた親としての役割や社会との関係を同時に喪失することも、その悲しみを深める要因となる（“double loss”とも表現される）。

そのため、子どもを亡くした遺族のケアやサポートの重要性が指摘されているが、子どもとの死別を経験した遺族のニーズは多様であり、それぞれのニーズに見合った多様なサービス、サポートが必要である。しかしながら、わが国ではこのような深刻な死別を経験した遺族に対するサポートを多面的・系統的に提供する体制が普及しておらず、適切なサポートを得ることは困難なのが現状である。死別後のサポート体制づくりはわが国において取り残されつづけている大きな課題であるといえよう。

【文献】

- 1) Goldman A, et al : Symptoms in children/young people with progressive malignant disease : United Kingdom Children's Cancer Study Group/Paediatric Oncology Nurses Forum survey. *Pediatrics* 117 : e1179-e1186, 2006.
- 2) Li J, et al : Hospitalization for mental illness among parents after the death of a child. *N Engl J Med* 352 : 1190-1196, 2005.
- 3) Li J, et al : Mortality in parents after death of a child in Denmark : A nationwide follow-up study. *Lancet* 361 : 363-367, 2003.