九州大学学術情報リポジトリ
Kyushu University Institutional Repository

学童期の病児のターミナルケア ： A子の事例から

丸山，マサ美
九州大学医療技術短期大学部

桑本，美智子
福岡市千代小学校

安藤，満代
就実短期大学

https://doi.org/10.15017/312

出版情報：九州大学医療技術短期大学部紀要. 29, pp.49-53, 2002-02. Kyushu University School of Health Sciences Fukuoka, Japan
バージョン：
権利関係：

九州大学医療技術短期大学部紀要，2002，第29号，49－54
Memoirs Kyushu U. Sch. Health Sci., 2002, vol.29, 49－54

学童期の病児のターミナルケア
－A子の事例から－

丸山マサ美，桑本美智子，安藤　満代

九州大学医療技術短期大学部，福岡市千代小学校，就実短期大学

Terminal Care for Diseased School Children
－a study of A－

Masami Maruyama, Michiko Kuwamoto, Michiyo Ando

Abstract

Present study tried to examine patient A's view of life, sense of value or happiness by her essays, letters, or diary in the struggle with illness, for the purpose of groping about terminal care of school children.

Though medical staff usually have had a tendency to think of children in terminal stage from the view of medicine, but it is also important to think of children from the view of various aspects, such as the ability of decision, parents' acting judgement or role, children's own life in the life course.

In the present case, classroom for weak children was the base of A's heart , and A's classroom was the place of establishing identity.

The important point for QOL of school children in terminal stage is the view of recognizing them as growing with death because they are in the process of growing and development. So it is important to take in to consideration how children spend their time and limited space from the viewpoint of children. In addition, it is very necessary for nurses to be an advocacy as well as their parents.

key words: space of classroom, QOL, Bioethics, advocacy, terminal care, viewpoint of children, case studies

1. はじめに

ターミナル期とは，最後まで人間としての尊厳を保ち充実した日々を重ねていく人生のしめくくりをする時期である。

ターミナル期にある患者・患者家族が残された時間を有意義に過ごすためには，治療に関わる医療者は，患者自身，または，患者家族の意向を最大限に尊重する必要がある[1]。

しかし，その意向を確認すべき対象が子どもの場合，インフォームド・コンセントを得ること，また子どもの望む生活空間や時間を提供することは可能であるのか[2]。

本稿は，ターミナル期にある学童期A子の記録物からA子の内面的世界を明らかにし，病児の利益を考えたケアのあり方を模索した。

2. 研究の目的

本研究の目的は，学童期の病児A子の事例をA子の闘病中に残した記録物を通して子どもの視点，すなわち，A子の内面的世界を明らかにし病

児の利益を考えたターミナル・ケアを模索することにあった。

3．研究方法

研究の対象：1996年10月（A子独歩入院，当時10歳）より1998年３月（A子死亡退院，11歳）まで，Ｆ市Ｋ大学病院内にある病弱児学級に書き残したA子の記録物（日記４点，作文２点）である。

これらの記録物の内容から，病弱児学級におけるA子の内面的世界が学童期の病児のターミナル期における人間としての尊厳を保ち充実した日々であったか，その経過を辿る。

内面的世界の描写である記録物は，薬物の副作用，病気の進行から病弱児学級M教諭の代筆やA子母の代筆によるものも含まれた。

特に，本研究の遂行にあたり，倫理的配慮としてA子の母親を通してその家族に研究の目的・手順，記録物の取り扱いについて説明し承諾を得た。

学会での報告，ならびに記録物の管理にはA子のプライバシ-を留意した。

4．治療経過

入院後，一年経過した1997年11月，主治医は末梢血幹細胞移植を行う方針をA子の家族に説明した。末梢血幹細胞移植は強力な治療であり，病児の体力では大変きつい治療となるが成功しても余命半年。移植しなければ年を越せない。主治医の深刻な事前説明に対し家族は悩んだが，末梢血幹細胞移植を決断した。以後，A子は12月中旬までクリーンルームに入ることになった（資料１参照）。

5．病弱児学級M教諭との出会い

A子の入院したＫ大学病院の病弱児学級には，F市病弱児学級の教育方針を基にした学級指針が掲げてあった。

Ｋ大学病院における病弱児教育院内学級の場合，対象児童は小児科病棟・小児外科病棟の入院患児を主とし，原則的には入院期間３ヶ月以上の診断を受けた児童である。また，入学許可については，あらかじめ主治医による判断が必要とされ，教室学習またはベッドサイド学習が可能である場合に限られる。教諭の人数が一人であることからも児童の定員は10名までとなる。

1996年10月28日，A子は腹痛を主訴とし独歩で入院した。明朗快活，音楽も図工も大好きなおしゃれで元気な学童であった。

1996年11月18日，病弱児学級の教諭と主治医との連絡表には，A子は１時間位の宿題も可能であるが，血小板が非常に低いことがあるので教育上けがをするような激しい運動を避けることを注意点と記された。これらの条件によりＡ子の入学は許可された。

入院半年後，A子は，命の作文（資料２参照）を残している。命の作文は，病弱児学級の一人一人が自分の生まれた時の事を母親から聞き取り感想を書いたものである。Ａ子のこの作文は，約１年半の闘病生活の中でA子の死生観となった。

病弱児学級のM教諭はこの作文に対し，自分の命を大切にし病気にしっかり立ち向っていける人になって欲しいことをコメントしている。

6．A子の代弁者としての母親

1997年11月，主治医はA子の家族に対しA子の余命が６ヶ月であることを伝えた。しかし，主治医は，治療を積極的に受け入れ病弱児教室に通学することを楽しみにしているA子本人に対しては告知を最後まで行わなかった。A子が尋ねなかったこともあろうが，家族との合意のもとに本人への告知は行われなかった。

A子の母親は主治医からの病状説明に同席していたが，その病状説明に対して，十分に理解ができなかった事実を残している（資料３参照）。

また，A子には一人の姉がいたが，A子の母親は母親の生活のほとんどをA子との時間にあてた。

A子の状態は薬剤の副作用により，身体・精神共にしだいに非常に悪くなっていた。母はいつも傍らに付き添い病弱児学級の病児達との橋渡し（交換日記）をした。母親はA子の心の代弁者でもあった。

闘病中に書かれた日記は，A子の心の支えであ

る仲間に向けた生命力の表出や，授業参観，遠足，七夕等，病弱児学級で行われる行事内容であった。

移植後A子はクリーンルームで生活することになった。しかし，A子は鉛筆が持てるようになると漢字の練習をしている（資料４参照）。

どのような状況にあっても向学心を持ち続ける学童期A子の様子が記録物の多くに残された。

7．結　果

学童が教育の現場から長く離れていることは望ましいことではなく，A子は入院時より厳しい治療を強いられながらも病弱児学級に積極的に参加した。

本来，病弱児学級は，学校教育の空白を補い学習の遅れを最小限にくい止めると共に，心のよりどころとして安心して治療に励み，また障害を克服していけるように励まし元の学校に復帰ができるように支援する場所とされている。

A子にとってこの病弱児学級は心のよりどころであり，そこに集う集団は病気と闘う仲間同士であり心の支えになっていたのだ。

一時的な退院をしたものの，1998年２月20日，A子は，高熱が続き食物が通らないため救急車で再入院した。

しかし，緊急入院２日後の２月22日，A子は，母親に車椅子を押してもらい病弱児学級に登校している。

ターミナル期にあったA子はセデーションとしてモルヒネを使用していた。A子は，M教諭に水をくださいと，口渇を訴えた。

３月３日，A子は母親と共にいつものように病弱児学級に参加した。A子の表情は乏しく，マジックのキャップをはずす力もない。しかし，A子は死の前日直筆で日記を残した（資料５参照）。

３月４日，A子は死を迎えることとなった。その日の朝だけは，今日はきついから休むことを母に伝えている。

その日については，あらかじめ主治医から家族には病状説明が行われていたので家族は全員Ｋ大学病院のA子の病室にいた。A子は，父親，母親，姉の名前を呼び，その一人一人からしっかりと抱きしめられて死を迎えた。

病弱児学級での教室空間は，A子自身の精神的成長，絵を書いたり工作をしたり，音楽に接する場としての生き生きとした生活ができる空間であった。

本報告のような死の前日までも病弱児学級に通うA子の事例は臨床場面においては珍しいことではない。しかし，A子が学童期にありながらも，ターミナル期，すなわち，人間としての尊厳を保ち充実した日々を重ねていく人生のしめくくりをする時期に，集団としての仲間と仲良く楽しく遊び，よく学ぶ教室空間について，子どもの視点に立って議論した報告はこれまでにはない。

病気を抱える学童児に対する学校教育のあり方，社会システム，さらには医療専門職の連携といった課題を考える必要がある。

また，A子の母親の文面に残された事実（資料３参照）のように，親の関心事は病状の説明や経過の理解の前に「すぐに気がついてやれなかった」，「自分の扱い方が悪かった」，「母親として失格だ」といった自責の念であり，主治医の説明を冷静に受け止めることは娘を失う事実を認めることになるためか，「悲しみ」と「死」を相互に理解できない状態にいたことが明らかになった。

8．考　察

医師の立場から細谷は死にゆく子どもの権利について，病児が一応周囲の子どもたちへの配慮ができるような年齢に達している場合には，その意を汲んで病名を告げ，病名の理解力に応じて病名の説明を行うようにしている。子どもが幼なすぎて周囲への社会的配慮がうまくできないのに病名までを含めて告知すると，その子が病棟の子どもたちに違った病名を教えたりして混乱をきたすことがある。その臨界点としての年齢はおおむね10歳ぐらいであろうか，[3]と報告している。

また，法律家の立場から丸山は，未成年の場合の治療に対する同意能力について，６～11歳未満については，拒否の機会を保障する（親に対する説明と親の同意が必要，本人にも説明は行い，本

人が拒否すれば検査の実施は認めない）[4]との見解を報告している。

近年，告知に関する理論と実際については，多くの研究報告がなされているが，癌専門医Robert Buckman（以下，バックマンと略す）は，真実を伝えることの重要な視点として，コミュニケーション技術と精神的援助を主張している。特に，子どもへの告知は，両親ならびに病児に，静かな場所でゆっくり時間をかけ，病状，医学的診断名，病態，予後等説明し，できる限り家族の同席が望ましいことを指針としている。さらに，子どもへの告知は，子どものコミュニケーションレベルを頻回に確認すること，子どもに対しくり返して話す心づもりをすること，病気になったことに対する子どもなりの世界の解釈を理解すること，[5]が必要であると述べている。また，親は家族の中で最前線に立ち病児の代理人，すなわち，法的にも子どもの代理人となるので，医師の親に対する面談は病児とその病児の家族に対するものであることを主張する。親は子供の情緒的な重荷に気づくこと，親は共感的に子どもに応答すること，そして最終的には，子どもに対しはっきりと真実を伝えることを具体的に解説している。[6]

今後，小児の同意能力の指標については，一つ一つの事例を通して検討していきたい点である。

9．まとめ

本稿は，学童期のターミナル・ケアの病児の利益を考える上で，A子の治療経過の中で，病弱児学級に残したA子の記録物に着目した。これらの記録物は，ターミナル期における病児の内面的世界を明らかにした。

本稿を通して，K大学病院の病弱児学級のようなシステムが広く社会に理解され，医療者が患児を医学的知見から一方的に評価・判断することなく，患児の利益を子どもの視点から再考する機会となれば幸いである。

【付記】

本報告は，第12回日本生命倫理学会年次大会一般演題7「看護，ターミナル・ケアの問題」における発表原稿に加筆・修正したものである。

年齢：10歳（入院当時，小学校4年生）

医学的診断：Malignant Lymphoma

主訴：腹痛，

入院期間：1996年10月28日（独歩入院）～1998年3月4日（死亡退院）治療経過：1997年10月，主治医との面談が行われ，詳細な病態が説明された。

現在の症状である腹痛についても，生検のため，二，三回開腹し腸を扱っているので腸の具合が悪くなり，つまった状態であること，そして最終的な開腹手術の結果も悪性細胞には変化がない。

資料1．事例紹介

「私が生まれたこと」を聞いて（A子）

私が生まれて来て本当によかったと思いました。生まれて来なかったら，みんなとは会えないからです。お母さんが，私を産む前の日に「海で泳いだ」という話しを聞いた時は，びっくりしました。「A子」という名前は，とっても気に入っています。家族のみんなが，産まれるのを楽しみにしていたそうです。お母さんが，一生懸命産んだこの命を大切にしたい。

資料2．A子の生命観

女の子の節句「ひなまつり」が近づくと娘の命日が来ます。

三年前の三月四日に，娘は，十一歳でなくなりました。私は，娘が病気になるまで，パート勤めをしていて「すぐに病気に気がついてやれなかった」，「自分の扱い方が悪かった」，「母親として失格だ」と，自分を責める毎日でした。落ち込むだけ落ち込み，気持ちの整理もつかず，しかも，主治医がおっしゃった治療の説明もよく理解できないまま，娘の治療はすぐに始りました。副作用はそれはひどいもので，嘔吐・発熱・下痢・脱毛。必死で病気と闘う娘を見るたび，誰にも相談できず，精神状態はメチャクチャでした。病室が，個室だったのも原因だと思います。夜，娘が寝たのを確認して，外来玄関やトイレで思いっきり，よく泣いていました（略）。

資料3．A子母によるターミナル期の振り返り

（「親の会」広報誌より）

1997年11月26日 天気 くもり　今日の担当A子です。

ヤッター！もう少しで出れるよ～ん！早くみんなに会いたいヨー。もうちょうひまでこまっちゃう！まだ，こうないえん（口内炎）がなおっていないので，口の中がとてもいたい。（しゃべれない）でも昨日は夜おそくまで漢字をした。おかげで少しすすんだ。早くいきたいよ～。ひまなひまなA子でした。

資料４．移植後クリーンルームにて書いた交換日記

３月３日（火）

今日の担当は，A子です。

今日は，「ひなまつり」だったので，ポンキッキとかは，おひなさまでいっぱいでした。

お昼には，「つくしの玉子とじ」をたべました。とってもおいしかったです。

（コメント：いつもお父さんがつんで来てくれてうれしいね）

資料５．退院前日の病弱児学級のM教諭との交換日記

引用文献

1）丸山マサ美，安藤満代，松尾智子：告知に関する死生観の比較研究，生命倫理VOL．10，NO1.pp.100-110.2000.

2）丸山マサ美：看護行為にインフォームド・コンセントは考えられるか－小児科病棟における看護学生の場合－，九州大学医療技術短期大学部紀要第27，pp.21-24.2000.

3）吉峰康博編：医療と子どもの人権；細谷亮太著，死にゆく子どもと権利，明石出版，pp199-207.1998.

4）丸山英二：遺伝子検査－子どもの場合(2)子どもに対する遺伝子検査の法律問題，年報医事法学15，日本評論社pp.15-22.2000.7.

5）ロバート・バックマン著：コミュニケーション技術と精神的援助の指針，診断と治療社，pp.171-173.2000.

6）前掲書５）pp.194-196.2000.

参考文献

1）J・H・バドレー著，末藤美津子著訳：新学校の理想，世界新教育運動選書８．明治図書出版，1984年。

2）Lainie Friedman Ross:Health Care Decision-making by Children Is It in Their Best Interest ? THE HASTINGS CENTER REPORT,vol 27, No.6, pp.41-45,1997.

3）佐藤隆美：アメリカにおける告知とインフォームド・コンセントの実際，小児内科，pp.503-508.vol.26.No.4.1994.4.

4）松岡真理：小児がん患児の晩期障害に対するリハビリテーションおよび骨髄移植後患児の長期フォローアップにおける専門看護師の役割を知り，日本における小児がん患児のフォローアップのための課題を検討する，看護教員研修等研究報告第７号，財団法人笹川医学医療研究財団，pp.119-122.1999.

5）吉武香代子：小児看護における母親の付添い，看護教育，33巻７号，pp.498-503. 1992.7.