



小児緩和とグリーフケア

臨床心理士
西尾 温文

小児緩和ケアチーム

ハワイの Kapi'olani Medical Center の小児緩和ケア医 Jeffrey Wong 先生の話の続けよう。

緩和ケアチームの目的は主に4つある。それは苦痛を取り除くことだ。苦痛には、身体的苦痛、感情的苦痛、スピリチュアルあるいは運命の苦痛、現実的な苦痛があり、アメリカでは、それぞれ医師、サイコロジスト、チャプレン、SWが対応している。日本の緩和医療でも他職種連携が言われる。

子どもを診る医師にとって一番難しいのは、その子の病気が治らないときに、また、その結果、生きられる時間が限られることが分かったときに誰がどのように伝えるかではないだろうか。

そこで、私は、Jeffrey Wong 先生にたずねた。
子どもに終末期であることをどのように話しますか？

緩和ケアチームは、腫瘍医が家族にどう話したのかをまず確かめる。そして、子どもと親にどこまで話を聞きたいのかをたずね、子どもと親とで相談してもらい、誰に正しい情報を提供したら良いのかを決めてもらう。家族は、子どもは理解力に欠けるので、子どもよりも自分たちに先に話してくれと言う。ところが、子どもたちは、親やDr.の表情からどんな話になっているのかを読み取っている。すでに予後不良であることも知っている。子どもたちは、直接言われなくても、自分の身体の機能や腫瘍の苦しみから分かっている。

子どもたちはいつも好んで聞きたいわけではないし、話を聞いたら泣くだろう。でも、知ることと希望についてだが、みんないずれ死ぬことは分かっている。しかし、疑問なのは、知らせないで何をするのだろうか？ しかも、子どもたちはたいてい知っているというのに。

時々起こるのは、初めは、病気でがんだと本当のことを話すが、転移したり、悪くなると、予後不良とはもはや言わなくなる。子どもはずっと病気で、子どもはみんながんだと知っていて、副作用のためか、予後が悪いために、具合が悪くなる。私たちは、どうやって子どもたちを助けられるのだろうか。

私たちチームのやっていることは家族療法と似ている。どうやって悪いことを話せるのかということだ。公式的なことを話すのは簡単なことだ。こういう難しい場面では、サイコロジストの助けが必要だ。

ところで、日本ではどうしているんだ？ たとえば、子どもにあなたはがんだ、あと4ヶ月の命だと直接言うのか、あるいは、何も言わないで優しくするのか？

この問いにあなたはどうか答えるだろうか。

筆者は、日本では、子どもに予後不良であること、時間が限られていることを話すことは、子どもから希望を奪うことになるので、ほとんどの場合に、話さないと答えた。すると、先生は、子どもに言わないのはアジアの家族だね。でも、子どもも青年もすでに知っているとは思わないか？ 私たちはだからといってみんなに同じにはしていない。一部の事実と全体の事実がある。親が望まない場合は、いつも事実全部を話しているわけではない。でも嘘はつかない。治らないのに治るとは言わない。医学的結果が真実の全部で、親はそれを子どもに全部話すことを望んではいない場合がある。だから、親は子どもにまだがんがあると伝えている。でも、私は子どもに治るとは言わない。私は事実を全部話したいと思う。

次の写真は、Kapi'olani Medical Center の小児病棟の礼拝堂に飾られていたクリスマスツリーだ。毎年12月3日病院ではここで追悼礼拝を行っている。クリスマスツリーにはいつ子どもが亡くなったかという掲示を家族がしにきて、亡くなった子どもを偲ぶ。病気で子どもが病棟で亡くなったことを入院中の子どもも親も知っている。

ツリーを見て緩和ケアと死は切り離せないと私は理解した。

