

# 小児脳幹グリオーマ 息子との12か月

看取りの経験を支援に～

2019年3月8日

難病ネットワーク小児がん部会

卷淵 恵

# もくじ

1. 我が家の紹介 P. 3
2. 突然の発症 P. 4
3. 医療連携 P. 5
4. 経済的な負担と仕事について P. 6
5. 進行する全身麻痺と本人の精神的苦痛（息子の場合） P. 7
6. 精神的な孤独 P. 8-9
7. きょうだいのケア P. 10-12
8. 小学校入学に向けて～ P. 14
9. Q&A P. 15-16
10. 欲しかった支援 P. 17
11. 未来に向けて（ボランティアへの意欲） P. 18

## 2. 突然の発症

- ▶ 前兆には気が付けなかった。
- ▶ その日は昼間に思いっきり転んだ。
- ▶ 翌日には脳腫瘍で余命半年から1年という医師からの宣告だった。



### 3. 医療連携

- ▶ ケースワーカー
- ▶ 小児医療センター主治医
- ▶ 心理士（病院のみ）
- ▶ 往診ドクター
- ▶ 訪問看護ステーション
- ▶ 往診歯科医
- ▶ 介護ヘルパー



## 4. 経済的な負担と仕事について（我が家の場合）

▶ 24時間在宅介護になるため仕事を辞めざるを得なかった

▶ 障害者手帳をすぐに受け取ることができなかったため車いすなどの介護に不可欠な物品の購入がすべて実費だった。

- 車いす
- 装具
- 吸引機
- 体位交換クッションなど

▶ 病状の進行とともに変わる食事形態に合わせた食品の調達

- ゼリー飲料
- ペースト食とろみ調整剤
- など

## 5. 進行する全身麻痺と本人の精神的苦痛 (息子の場合)

今まで出来ていたことなどが全て出来なくなる。

- ▶ おむつになった (戻った)
- ▶ 食事が自分でとれない
- ▶ よだれかけが必要になった
- ▶ ベビーカーがないと移動できなくなった



- ・ 自尊心の低下が引き起こされた
- ・ 見られたくないという羞恥心



## 6-1. 精神的な孤独

### 小児がん病児の家族に共通すると思われる孤独

- ▶ 近場に同じ境遇のひとがいなかった為身近な相談が出来なかった
- ▶ まだ発症前に買ったランドセルが家に届いたとき絶望的な気持ちになった
- ▶ 周りのひとからの無意識の心無い一言
  
- ▶ 病院内で息子が一番深刻だと思い込んでいた。
- ▶ 延命措置の選択 とても正気ではいられなかった。人工呼吸器はつけないときめた日に自殺をかんがえた。息子が小さすぎるので本人の意思は聞くこともできなかった



## 6-2. 精神的な孤独

### 我が家の場合

(個別のシチュエーションや多様な心理下での孤独)

- ▶ まだ発症前に買ったランドセルが家に届いたとき絶望的な気持ちになった
- ▶ 周りのひとからの無意識の心無い一言
- ▶ 母親（祖母）のうつ病
- ▶ 第三子の出産が重なった



# 7-1-1. きょうだいのケア（その問題点）

- 死という概念が大人と比べてまだ具体的でない
- 母親やそのほかの大人たちの関心が自分に向けられない寂しさ
  - 後回しにされてしまう自分へのフォロー
  - 学習への意欲の低下
- 母親や親族の心理状況からの直接・間接の影響

## 7-1-2. きょうだいのケア（その問題点）

- きょうだいとしての遊び相手の喪失
- いい子でいなければいけないという精神状態
- 介護の手伝いや生活サポート的な手伝い（新生児である第3子の子守りも発生）

## 7-1-3. きょうだいのケア（その問題点）

12

その結果、、、

### ○こどもらしさからくる飾らない

### 積極的な行動や表現の喪失を招いた○

- ▶ 今でもその影響は消えない。
- ▶ 人の集まりも苦手になってしまい、いいこの自分でいなければいけない症候群になっている。今は島田療育センターの心理士さんにお世話になっている

## 7-2. きょうだいのケア（その対策）

- 学校を休ませずに行かせた  
（現実から離れる時間を作ってあげる）
- スキンシップを増やした
- 息子の就寝後、ふたりきりの時間をつくった（長女）
- 半年後に弟が亡くなる可能性について、あらかじめ伝えていた（その是非について）

## 8. 小学校入学に向けて～

▶ 学校への要望は、事前にたくさんリサーチし、保護者側からかなり、具体的な提案・相談をさせていただいた

人によってはこれが  
難しい場合もある・・・

学校と病児をつなぐコーディネーターを  
早急に機能させるべき

# 9-1. Q&A 1

知人 A

私

Q. どうやって立ち直ったか？ → A. 2年目を迎えていまの私の気持ち  
そもそも立ち直ってないですが？

Q. 自分を責めたか？ → A. 責めた。

Q. 医療費 → A. 小児慢性の手帳でほぼ持ち出しは  
なかったが物品の負担はあった。

## 9-2. Q&A 2

知人 B

Q. やってあげてよかった事は？

私

→A. 最後まで口から食べる楽しみを与えた。親子でのトライ。

Q. 学校の対応はどうだった？

→A. 八王子はよかった 小学校からの合理的配慮に満足した。

Q. 当時の人間関係は？

→A. 距離をつくった。見世物じゃない。息子に向けられる好奇心がこわかった。

## 10. 欲しかった支援

1. 遊びの支援（自由度も欲しかった。セルフプランニング等）
2. 患者会もしくはピアサポートなどの居宅訪問
3. 病棟付き添いサービス
4. きょうだい児に向けてのサービスも同時にほしかった
5. その他

# 11. 未来に向けて（ボランティアへの意欲）

## ▶ さざなみプロジェクト

- ▶ 街のカフェなどにご協力いただき、募金箱を設置、ドネーションを募っています

## ▶ 難病ネットワーク小児がん部会

- ▶ 今後、患者会や病児への訪問型の遊びのボランティアなど、企画中～

※ 別紙ご参照



ありがとうございました