

2. 小児緩和ケアの現状と展望

A. 大学病院（小児がん拠点病院）における緩和ケア

杉下 美保子

（名古屋大学医学部附属病院 緩和ケアチーム）

はじめに

わが国において、「がん」は小児の病死原因の第1位である。小児がん患者は、治療後の経過が成人に比べて長いことに加えて、晩期合併症や、患者の発育・教育に関する問題など、成人のがん患者とは異なる問題を抱えている。特に、小児がんの年間発症患者数は2,000～2,500人と少ないが、小児がんを扱う施設は約200程度と推定され、医療機関によっては少ない経験のなかで医療が行われている可能性があり、小児がん患者が必ずしも適切な医療を受けられていないことが懸念されている。このような背景により、2012年6月、がん対策推進基本計画では重点的に取り組むべき課題の1つとして、新たに小児がん対策が掲げられた。基本計画のなかでは、小児がん患者とその家族が安心して適切な医療や支援を受けられる環境の整備を目指し、5年以内に「小児がん拠点病院」を整備し、小児がんの全国の中核的な機関を整備することが目標に定められた。2014年2月、地域で小児がん診療の中心的役割を担う「小児がん拠点病院」として15施設が選定され、当院もそのうちの1病院として選定された。

小児がん拠点病院である当院における小児緩和ケアに対する取り組み、現状について紹介する。また、今後の展望についても後述する。

取り組みの現状—診療体制

1. 緩和ケアチーム体制

当院緩和ケアチームは身体担当医師2名、精神科医師1名、薬剤師2名（緩和薬物療法認定薬剤師、がん専門薬剤師）、看護師2名（緩和ケア認

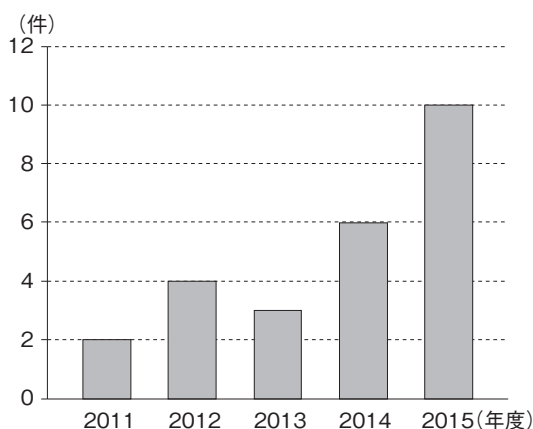


図1 緩和ケアチームへの小児患者依頼件数

定看護師、がん性疼痛認定看護師）、作業療法士2名で構成されており、2015年1～12月までの依頼件数は143件で、そのうち小児がんの依頼件数は10件（7%）であった。がん種は、神経芽腫4名、急性リンパ性白血病、腎がん、皮膚がん、鼻腔がん、横紋筋肉腫、尿管がん各1名であった。

男児3名、女児7名、年齢中央値は8.5歳（1～18歳）、依頼内容は疼痛緩和が9名、せん妄対応が1名であった。過去5年間の緩和ケアチームへの小児患者依頼件数を示す（図1）。

2. CLSの取り組み

チャイルド・ライフ・スペシャリスト（child life specialist；CLS）は、医療環境にある子どもや家族に、心理社会的支援を提供する専門職である。当院にはCLSが3名おり、医師、看護師、社会福祉士、心理士、教師や保育士など、多職種で構成される医療チームの一員として活動している。多職種カンファレンスにも参加し、さまざまな専

門職と協働している。原則として6歳以上のがんの子どもには病名告知を行っており、これから受ける医療を理解し主体的に臨めるように、主治医と一緒に心の準備をサポートしている。また、病気の子どもだけでなく、その兄弟や周りの子どもたちも心理社会的に支援している。

3. トータルケアカンファレンス

1カ月に1回、小児科医、病棟看護師、薬剤師、児童精神科医、臨床心理士、CLS、保育士、緩和ケアチーム、リハビリスタッフが集まり、根治の見込めない小児がん患者についての治療方針を話し合い、情報共有を行っている。また、はじめてがんと病名を告知された子どもに対する心理面や、親を含めた支援についても検討し、他職種で情報共有を行っている。

4. フォローアップ外来

当院では、小児がん患者に対して、長期にわたる診療を提供できる体制づくりを開始している。現在のところ、移植後および化学療法後3年目以降の患者について、外来で診察を行っている。2016年12月より、医師の診察にあわせて看護面談を行う予定である。面談では、問題点抽出や生活面での指導を行い、必要時にはMSW、薬剤師など、多職種も介入する。

療養支援

1. 中高生の会

院内で療養中の中高生を対象として、同年代のつながり、情報交換、感情表出を目的として隔週で「中高生の会」を行っている。主にCLSが企画調整し、医師や看護師が参加することもある。平均参加人数は6.2名/回(2015年度)であった。

会では、ゲーム、調理、映画鑑賞などを通して、病気や治療についての情報交換や励まし、日常の不満、近い将来、遠い将来への目標、希望、夢、時には死についての不安や恐怖を表出する場合もある。その場合、参加しているスタッフが対応し、表出していたことについて傾聴し、主治医、看護師とともに情報共有している。

2. 兄弟支援

〈きょうだいの会〉当院小児科病棟では、15歳未満の病棟立ち入りは原則禁止されており、患児の兄弟の面会が制限されている。また、療養中は親も患児に付き添っており、兄弟は親と過ごす時間が少なくなる。このような背景もあり、患児の兄弟が孤立し、疎外感を感じることも多く、また親も無力感、自責の念を抱えることも多い。

当院では、入院中の患児の兄弟を対象に、年2回、「きょうだいの会」を行っている。1回のきょうだいの会の参加人数は平均15.0名/回(2015年度)であり、スタッフは、CLS、看護師、看護学生、保育士、医師である。会では、お菓子作りやゲーム、工作を通して、同じ境遇である兄弟どうし、親どうしの交流を深めている。

教育・復学支援

1. 院内学級

小・中学校は院内学級が常設されており、常勤院内学級教師が勤務している。入院生活を続ける子どもにとって、勉強が継続できることは、大きな希望、楽しみとなっている。

高校生の院内学級は常設されておらず、愛知県立高校のみ、週3回程度、在籍高校の教員が来院し、訪問教育を行っている。高校生を対象に、自習室(9～18時)を設けている。

2. 復学支援

入院時と退院時、また受験を含めた進学時に、居住地小中学校の教諭を招き、本人と家族を交えて、医師、看護師、院内学校教諭、MSW、CLSとカンファレンスを実施している。治療の見通しや配慮事項について情報を共有し、クラスメイトへの病状や外見の変化に関する説明方法など、復学時の支援体制を検討している。

3. 学習ボランティア

学習ボランティアは名古屋大学看護学専攻の学生を中心に構成されており、2016年6月から活動を行っている。対象は入院中の中学生、高校生で、参加者は学習教材を持参し、ボランティアの

サポートを受けながら宿題や試験準備に取り組んでいる。週1回、19～21時まで行っている。

遺族ケア—遺族の会（ネリネの会）

年に3回行っており、亡くなられた患児のご家族が主体となって開催している。看護師、CLSが参加されたご遺族をフォローする体制となっている。内容としては、参加者の方が近況（亡くなられたお子さんへの思いを含めて）を報告し、クラフト作りなどをしながら、自由に遺族の思いを語り合う形で行っている。

療養場所

『ドナルド・マクドナルド・ハウス なごや』は、自宅から遠方の病院に入院している子どもと、その付き添い家族が利用できる滞在施設である。なごやハウスは、名古屋大学医学部附属病院の敷地内に建てられ、12家族が滞在することができ、キッチン、リビング、ダイニングが備わっている。

入院または通院している20歳未満の患者と付き添い家族が利用可能である。

今後の展望

当院で2012年1月から2013年12月の間に死亡した小児がん患児17例を検討したところ、看取りの場所は、当院13例（76%）、自宅3例（18%）、緩和ケア病棟1例（6%）であった。がんの種類によって治療背景が異なり、その違いが終末期の療養の場に影響を与える可能性が示唆された¹⁾。また、終末期の症状、合併症の重篤度、療養場所の希望など、さまざまな要因が療養の場に影響すると考えられた。療養場所の希望については、家族への療養場所の希望の確認を行ったのは7例（41%）であり、希望の確認を行った7例のうち、6例（86%）が自宅での療養が可能であり、また希望を確認した全患児で、希望の場所での療養が可能であった。

以上より、療養場所の希望についても確認でき

ていないのが現状であり、まずは家族、患児に希望を確認することが重要であると考えられる。そのうえで、患児の状態に応じて、療養を受ける場所が選択でき、患児、家族が望む療養の場を調整できる体制を整えていくことが今後の課題であると考ええる。

近隣でも少しずつ小児の看取りを行っていただけける在宅施設は増加してきているが、成人と比較するといまだ少なく、地域によって偏在化もある。今後さらに経験を積み重ね、地域で顔の見える関係づくりを行っていき、切れ目のない緩和ケアを提供していくことが重要であると考えられる。

義務教育ではない高校生を対象にした院内学級や訪問授業は全国でもまだ少ない背景がある。高校生が学べる院内学級は現在、東京都と沖縄県などにしかない。それ以外に教師の訪問教育は少しずつ増えている。当院で療養中であった高校生が、入院療養中に、学校に行けなかつらさ、入院生活の孤独さを経験した背景から、愛知県知事に、院内学級の高等部の開設を要望した。要望をもとに検討され、現在は、愛知県立高校については、籍のある高校から病院に教師が派遣される形での訪問教育の制度が整備された。院内学級高等部の設置については、引き続き検討課題である。

多職種の緩和ケアチームが終末期の患児の症状改善、親の死に対する準備にどのような効果があるか調べたところ、緩和ケアチーム介入後のほうが、痛みや呼吸困難で苦しんだ子どもが少ないこと、両親が子どもを亡くすことに対してより準備ができていることが示されており²⁾、介入の重要性が報告されている。終末期を迎えた患児、家族においては、早期から積極的な精神的サポートが必要であり、引き続き多職種の医療スタッフで、患児、家族を支えていくことが重要である。

文献

- 1) 杉下美保子, 他: 根治が難しい小児がん患児における化学療法を含めた終末期医療と看取りの場所についての報告. 小児科臨床 69 (1): 122-128, 2016
- 2) Wolfe J, Hammel JF, Edwards KE, et al: Easing of suffering in children with cancer at the end-of-life: Is care changing? J Clin Oncol 26: 1717-1723, 2008