

## 2. 小児緩和ケアの現状と展望

### D. 小児患者に対する専門的緩和ケア

宮本二郎<sup>\*1</sup> 佐藤恵美<sup>\*2</sup>

(<sup>\*1</sup>大阪市立総合医療センター 緩和医療科 <sup>\*2</sup>大阪市立総合医療センター 緩和ケアセンター)

#### はじめに

大阪市立総合医療センター（以下、当院）は、1,063床を有する大阪市の基幹病院であるとともに、地域がん診療拠点病院として多くのがん患者の診療を行っている。

同時に、199床の小児病床を有する小児医療センターとして機能しており、全国で15施設ある小児がん拠点病院の1つに指定されている。さらに24床の緩和ケア病棟を有している。

このように大規模な三次医療施設に小児病院を内包するという特徴を有する当院において、緩和ケアの提供は緩和ケアセンターが統括している。緩和ケアセンターは、緩和医療科医師5名と緩和ケアセンター専従看護師6名が中心となって、一般病棟入院患者と外来患者を併せて年間1,000人を超す新規依頼患者に対して専門的緩和ケアを提供しており、さらに緩和ケア病棟において年間400人近い入院患者の診療を行っている。なかでも、当院の緩和ケアの特徴といえるのは、全国的にも最も早い時期（2009年）から、専門的小児緩和ケアを提供するための多職種によるサービスを行ってきたことである。現在では、緩和医療科医師5名のうち3名が小児科専門医の資格を有しており、小児緩和ケアを担当する専任看護師2名とともに、小児AYA緩和ケアチーム（通称：子どもAYAサポートチーム）を主導して、生命を脅かす疾患に罹患する小児患者に対する多職种的な専門的緩和ケアを提供している。

本稿では、当院における小児AYA緩和ケアチームによる専門的小児緩和ケアの取り組みについて紹介したい。

#### 小児AYA緩和ケアチーム（通称：子どもAYAサポートチーム）の概要

子どもAYAサポートチームは、緩和ケアを専門とするスペシャリストが専従し、多職種アプローチを実践する小児緩和ケアのコンサルテーション・チームである。もともとは成人と小児の緩和ケアは合同のチームとして提供していたが、小児と成人では緩和ケアを提供する多職種の職種もその関わり方も大きく異なることから、小児に特化することでより効果的、効率的にチーム・アプローチを実践することを目的として、成人の緩和ケアチームとは独立したチームを2011年に発足した。

中心となる構成メンバーは、小児緩和ケア医、緩和ケア認定看護師、がん化学療法看護認定看護師、ホスピタル・プレイ・スペシャリスト、MSW、在宅支援看護師、臨床心理士である。対象は0～25歳ぐらいまでと幅広く、年間約150例のコンサルテーションを受けている。疾患の内訳は、がん患者が約4割、非がん患者が約6割であり、多様なニーズに即時的な対応をしている。また、子どものQOL向上に関わる保育士や教師とも連携を図り、狭義の緩和ケアだけでなく、子どもと家族へのトータル・ケアを提供している。

活動場所は、小児科病棟を主とするが、AYA世代が入院する成人病棟や重症・急性期のICU・NICU・救急病棟、小児科外来、化学療法室、緩和ケアチーム外来など多岐にわたる。

チームへの新規介入依頼の相談内容としては、患者本人・家族の精神的ケア目的とした介入依頼が多数を占めるが、介入後の経過を通し、症状緩和やプレイサービス、在宅ケアなどその時々

況に合わせたニーズに対応している。症状緩和については、診療科より依頼を受け、おもに疾患や治療の影響によるさまざまな症状についてのコンサルテーションに対応し、必要に応じて、直接診療や症状緩和につながるケアの実践を行っている。

ここからは専門的小児緩和ケアについて、1. 医師としてのアプローチ、2. 看護師としてのアプローチ、3. 多職種としてのアプローチ、に分けて述べていく。

## 小児緩和ケアへのアプローチ

### 1. 小児緩和ケア医としてのアプローチ

#### 1) 小児患者に対する専門的緩和ケアの提供

緩和ケア病棟入院中の患者については、緩和医療科医師全員で毎朝カンファレンスを行い、診療方針についての議論を行っている。緩和ケア病棟では、小児患者の入院受け入れを行っており、患児の全人的苦痛を緩和するための薬物的および非薬物的な対応を行い、兄弟支援を含め家族へも十分に配慮して関わり、患児と家族がよりよい療養環境で過ごせるよう支援を行っている（3章D「ユニバーサル・ワンダールームの活動」の項を参照）。

緩和ケア病棟以外の病棟に入院中の小児患者に対しては、前述の「子ども AYA サポートチーム」の一員として、毎日の病棟ラウンド、週1回の病棟カンファレンス、チーム・ミーティング、臨時のカンファレンスに参加しながらコンサルテーションに対応している。診療科で積極的治療をしている時期から小児緩和ケア医が苦痛緩和などに関わっていくことで、さらに緩和ケアが濃厚に必要な終末期にも介入がシームレスに行いやすいメリットがある。

入院患者のみでなく、外来通院中の子どもたちについても、疼痛コントロール、心理社会的なケア、終末期の症状コントロール、在宅調整、意思決定支援などを含めたトータル・ケアを各診療科と協力して行っている。

#### 2) 他科医師やコメディカルなどに対する小児緩和ケアの教育・研修

小児血液腫瘍科医など他科の医師に対する（成人患者も含めた）緩和ケア研修の受け入れも積極

的に行っている。小児患者だけの診療では経験が不十分になりがちなオピオイドや抗精神病薬などの薬物療法をはじめ、終末期患者の意思決定支援、地域連携などの実践に至るまで、成人も含めた多くの患者に主治医として関わり、指導医のもとで研修を行っている。また他院の小児科医師の短期研修や見学、医学生の手洗い・ドレーピングの受け入れも積極的に行っている。コメディカルへも定期的に勉強会を行い、小児緩和ケアの普及/教育活動を行っている。

#### 3) 小児緩和ケア医としての地域との関わり

在宅ケアを必要とする子どもとその家族については、希望を汲み取りながら、地域と密でシームレスな連携を支援している。退院後も、症状コントロールなどに関して在宅医からコンサルテーションを受けたり、協働訪問を行ったりするなど、継続した連携を行っている。大阪で活動するTSURUMI こどもホスピスの運営やさまざまな実践にも専門家としてサポートしている。

#### 4) 学術活動（研究/学会発表）

エビデンスの蓄積が困難な小児緩和ケア領域の研究や学会発表も積極的に行い、全国への小児緩和ケアの普及に努めている。小児緩和ケアの知識や考え方の普及を目的として地域へ向けて教育活動を行ったり、近隣の施設とともに症例検討を中心としたカンファレンスを行っている。また、全国の小児緩和ケアチームのレベル向上および交流を目的に毎年1回当院主催で「小児緩和ケアチームカンファレンス」を2012年より行っている。毎年100名を超える参加者が集まり、昨年2016年11月も「各施設での小児緩和ケアの取り組み」や「終末期患児における経鼻胃管挿入やモニター装着の在り方」などをテーマに活発な議論が行われた。

### 2. 子ども AYA サポートチーム専任看護師によるアプローチ

当チームの専任看護師は、緩和ケア認定看護師1名とがん化学療法看護認定看護師1名の2名で構成されている。チームで介入する患者に対しては担当制としている。主治医、プライマリナースとも連携しながら定期的なラウンドを行い、必

要時には個別面談を実施し、患者・家族のサポートを行っている。

### 1) 診断時・再発時の子どもと家族への支援

小児血液腫瘍科による病名告知・病状、治療方針の説明の場への同席を行い、診断時からの緩和ケアを提供している。診断時から関わることで、子どもや家族との信頼関係を築きやすくなる。また病気や治療についての説明に対する子どもの理解を確認し、理解できていないところがあれば補足説明を行うことで、子どもが治療を受け入れることができ、主体的に参加できるようサポートを行っている。また家族に対しては、治療や病状に対して不安な思いを受け止め、抱えている不安に対して、対処可能なことがあれば具体的な方法を提案することで不安軽減に努めている。

### 2) 化学療法中の子どもと家族への支援

化学療法を受ける子どもと家族に対しては、治療開始前の不安や副作用対策への対応など、精神的サポートも併せて行っている。

### 3) 終末期の子どもと家族への支援

子どもが抱える苦痛な症状に対しては、効果的な薬剤の使用や安楽につながるケアを実践している。入院中の子どもに対しては、できるだけ安楽に過ごせるような環境調整やケアの工夫ができるようプライマリーチームとのコーディネートを行っている。

家族にとっては、愛する子どもが病気の進行や障害により死が避けられない状況のなかで、子どもを支える役割を担いながら抱える苦悩は計り知れない。残された時間をどこでどのように過ごすのか、亡くなる場所はどのようにするのかなど意思決定も迫られ、家族の緊張は高まる。家族の意向を丁寧に確認し、希望に沿いながら、子どもと家族が望む場所で過ごすことができるよう、チーム間のカンファレンスで情報を共有し、主治医・プライマリーチーム・保育士などとも連携しながらサポートを行っている。

## 3. 多職種によるアプローチ

### 1) プレイサービス

子どもと家族は、治療に伴うストレスや処置に対する恐怖、今後の見通しに対する不安など心理

的苦痛を伴いやすい。たとえば、中心静脈カテーテルの挿入・手術・放射線治療などの医療処置において、子どもが体験する事態によってもたらされる心理的混乱に対しては、ホスピタル・プレイ・スペシャリストを中心として苦痛緩和を目的としたプレパレーションの実施や、採血やルート確保時など、医療処置の痛みから気を紛らわすディストラクションを実施している。また、子どもの仕事である「遊び」を通して、入院に対するストレスや不安の軽減に取り組んでいる。

### 2) 社会的支援

入院での治療に伴い、学校生活や友達との交流が途絶えることによる孤独感が生じたりすることや進級・進学・就職にまつわる問題など、社会的な問題に対しては、MSWが中心となり、入院早期から社会資源についての情報提供や、復学・復園支援として原籍校（園）との入院時・退院時カンファレンス、地域との多職種カンファレンスを実施している。多施設間の連携として医療用SNSを導入し、タイムリーに情報提供や情報交換ができることでサポートの強化に役立っている。

### 3) AYA世代への支援

AYA世代のがん患者は過去数十年間でがんの生存率が上がっていない年齢層であり、がんの種類や治療法もさまざまである。また、成長発達過程にあり、年齢特有の心理社会的ニーズも多種多様である。当院は地域がん診療連携拠点病院であり、かつ小児がん拠点病院でもあるため、多くのAYAのがん患者を診療している。当院でのAYA世代に対する取り組みとして、多職種のカンファレンスを毎月1回開催している。主治医や担当看護師など関係者が多職種で集まり、今起こっている問題の解決策を討議したり、必要なアプローチのための情報共有を行ったりしている。

### 4) 苦痛のスクリーニング

小児血液腫瘍科の12歳以上の子どもに対して、独自で作成した「困っていること」に関する質問票を活用し、子どもの抱えるつらさや困ったことに対するスクリーニングを行っている。希望があれば子どもAYAサポートチームの専任看護師が相談を受け、対応している。必要時には介入を継続して関わっている。