2. 小児緩和ケアの現状と展望
E. 地域における小児緩和ケア（悪性腫瘍以外）

南條 浩輝
（かがやきクリニック）

はじめに

小児の緩和ケアにおいて，とりわけ悪性腫瘍以外の小児では，「終末期」とはどういう状態を指すのか，従来の考え方では定義が難しい。そのため，近年では「life-threatening conditions」[1]という概念が提唱されている。

そして，小児においても成人と同様に，緩和ケアとは単に症状の緩和のみを行う医療のことではなく，診断時から死，あるいはその後まで継続的に行われる，子どもと家族に対するトータルなケアである。基本的な部分での考え方は，小児の緩和ケアは成人の緩和ケアと共通しているといってよいだろう。しかし，小児の緩和ケアは日本ではまだあまり注目されておらず，また成人に比べて実践には困難さを感じる場面が多い。そして，悪性腫瘍以外の子どもではその傾向はさらに強い。本稿では，悪性腫瘍以外の小児の緩和ケアの現状と今後の課題について考えてみたい。

悪性腫瘍以外の小児の緩和ケアの特徴

医療は歴史的に，疾病を治して死を遠ざけることを最大の目標として発展してきた。その一方で，死は万人に必ず訪れるものであることには変わりはない。

死別に直面する家族や医療従事者には，大きな悲嘆が伴う。高齢者が亡くなる場合には，「老いの結果の死は仕方のないことだ」という受け入れのプロセスを得られることが比較的多い。一方で，亡くなる子どもは多くないため，家族や医療従事者にとってとても特殊な出来事として捉えられがちであり，小児の緩和ケアについて経験の蓄積が難しい現実がある。それに，高齢者や成人の悪性腫瘍のターミナル患者と異なり，小児，特に悪性腫瘍以外においては終末期の定義が困難なこともあり，緩和ケアの対象者がどういう子どもなのかという時点でも迷いが生じる。

ほかにも，小児には成人と異なる特性が数多く存在する（**表 1**）[2]。年齢の幅が胎児・新生児期から思春期，成人期にまで及ぶため，成長や発達の段階に応じた対応を求められること，また意志決定に親権者と本人の関係をもととした倫理的・法的配慮の必要性があること，などは，特に大きな違いといえるだろう。

そして，家族にとっての子どもの死には，親子として，あるいはきょうだいとして，これから送るはずの生活がごっそり失われてしまうという，

表 1　小児と成人の緩和ケアの共通点と異なる点

小児と成人の共通点
・患者の生命予後が限られていること
・QOL(生活の質)の重視→在宅ケアの必要性
・症状コントロールの重要性
・精神面のケアの重要性
・家族ケアの重要性
・多職種連携が必要なこと
小児が成人と異なる点
・死はまれである
・対象となる疾患が多く，まれな疾患が多く，経過も異なり，時として進行が急速で予測が困難である
・発達・成長を考慮しなければならない
・知的・　あるいはコミュニケーションに障害のある子どもへのケアに特殊な技術を要する
・家族ケアの対象が広い（兄弟姉妹や祖父母など）
・倫理的配慮の必要性が高い（子どもの自己決定権など）
・関わる職種が多い（学校，地域，病院など）
・子どもと家族に関わるスタッフの精神的負担が大きい
・家庭で生活することが決定的に重要

（2015 在宅医療テキスト 第3版，勇美記念財団 を改変）

表 2　子どもの死因（2015 年）[3)]

	0歳	1〜4歳	5〜9歳	10〜14歳	15〜19歳
第1位	先天異常・染色体異常	先天異常・染色体異常	悪性新生物	悪性新生物	自殺
第2位	周産期呼吸障害	不慮の事故	不慮の事故	自殺	不慮の事故
第3位	乳幼児突然死症候群（SIDS）	悪性新生物	先天異常・染色体異常	不慮の事故	悪性新生物
第4位	出血性障害・血液障害	心疾患	心疾患	先天異常・染色体異常	心疾患

大きな喪失体験が待っている。そのため，わが子が死に逝くという事実を受容できない親は少なくなく，最期まで集中治療を望まれるケースは高齢者より多いかもしれない。このような困難さを抱えた子どもと家族を，経験の蓄積が難しい医療従事者が支える，という構図が小児の緩和ケアの現場には存在する。

Life-threatening conditions

筆者は，小児を中心に在宅医療を行う在宅療養支援診療所を開設している。小児在宅医療は，NICU（新生児集中治療室）の長期入院児問題をきっかけに注目を浴びるようになり，対象には，気管切開や在宅人工呼吸などの高度な医療に依存している子どもが多い。

在宅医療を必要とする小児においては，さまざまな原疾患により，年単位，あるいは十年単位で成長しつつ，常に生命の危険と隣り合わせである子どもが少なくない。こういう子どもに緩和ケアを提供するにあたり，「life-threatening conditions（以下，LTC）」という概念が近年用いられるようになっている。LTC にある子どもには，いつから終末期かという線引きを行うのではなく，すべての段階において小児緩和ケアの対象であるという考え方が徐々に広まりつつある。**表 2**[3)] に示すとおり，子どもでは悪性新生物による死亡が全体に占める割合はそれほど多くない一方で，LTC にある子どもたちが成長過程において亡くなっているケースが多いことからも，このような考え方の必要性があるといえよう。

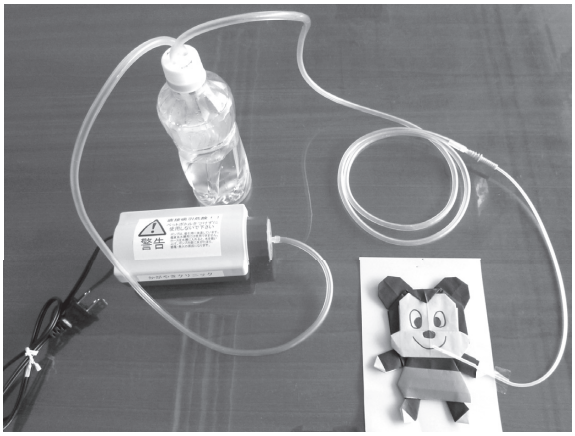

図 1　低圧持続吸引器

口腔から吸引された唾液がペットボトルに溜まる仕組み。音が小さく，24時間使用しても，生活上あまり気にならない。

非がんの小児の緩和ケアの実例

9 カ月女児。両親，双胎の姉との 4 人家族。特に基礎疾患なし。5 カ月時に自宅で心肺停止となり救急搬送，蘇生後に集中治療を行われるも，低酸素性虚血性脳症となり，寝たきりで経口摂取不能となった。9 カ月時に胃瘻造設・噴門形成術を受け，在宅移行を目指すこととなった時点で当クリニックに相談があった。

嚥下障害が強く，咽頭部には常に唾液が貯留している状態であり，誤嚥性肺炎を繰り返していたため，病院主治医より気管切開・気管喉頭分離術を勧められた。退院前カンファレンスでも同手術について議論があった。しかしご両親は，これ以上の侵襲的な治療や蘇生行為などを望まれず，11 カ月時に自宅退院となった。

退院後，吸入薬や内服薬の調整や，低圧持続吸

引器の使用開始（**図 1**），訪問看護，理学療法士の訪問などによる呼吸状態の評価および呼吸リハビリテーションを行うことで，誤嚥性肺炎の発症を予防することができ，安楽に過ごすことができた。また，家族旅行にも頻繁に出かけて，家族の時間を楽しまれ，退院後に入院加療を要したのは肺炎による 5 日間の 1 回のみであった。

しかし徐々に，気道分泌物貯留による Spo_2 低下をきたし，吸引とバギングで回復することを繰り返すようになっていった。侵襲的治療や蘇生行為を望まないとのご両親の考えに変化はなかったため，病院スタッフと在宅スタッフとの間で倫理面に関するカンファレンスを開催し，ご両親が希望する方向性を共有，対応策を確認した。

1 歳 6 カ月時に自宅で呼吸状態が急変し，緊急往診。全身チアノーゼあり，痛刺激への反応なく，徐脈となっていた。在宅看取りを含めた対応策も提案したが，家族が医療職のいない環境で過ごすことに不安を感じられていたため，医師同乗の救急車で病院へ搬送。そのまま特に処置を行われずに，病室で家族で過ごされ，搬送翌日に看取りとなった。

小児緩和ケアの今後の課題

筆者が医師となった 2001 年頃には，子どもの自己決定権について臨床の現場で議論されることはまだ少なかった。そのため，予後が短いと考えられる子どもに対して診断名や病状，今後の見通しなどをいっさい説明せず，医療従事者と親権者のみで意志決定を行い，治療を進めていたことも多かった。

しかし，「子どもの権利条約」第 12 条において「自己の意見を形成する能力のある児童がその児童に影響を及ぼす，すべての事項について自由に自己の意見を表明する権利を確保する」とされているとおり，近年は子ども本人に対して，その発達段階や理解力に合わせた説明を行い，可能なかぎり本人の考えを意志決定につなげていくことが重要視されるようになっている。2012 年に日本小児科学会から示された「重篤な疾患を持つ子どもの医療をめぐる話し合いのガイドライン」[4] においても，基本精神として「子どもの気持ちや意見を最大限尊重する」と明記されている。

一方で，前記の実例のように，子ども本人の意志を直接聞くことができない場合も多い。前述のガイドラインでは，そういった場合には，生存時間だけでなく治療による子どもの身体的・精神的苦痛を含んだ「子どもの最善の利益」を最優先させることを，保護者や医療スタッフは確認し，話し合いを重ねること，また必要時には倫理カンファレンスの開催や，倫理委員会もしくは第三者機関への相談も考慮することとしている。この例でも繰り返してそのような議論を重ね，カンファレンスの開催による意志確認ができていたことが，スムーズな対応につながったと考えている。

このような合意形成を行ううえでは，子どもと家族に対して成人以上に精神的なサポート体制が必要であり，医師や看護師のみならず，臨床心理士，Child Life Specialist や Hospital Play Specialist，場合によっては保育士や教師などの多職種による支援を必要としている。また，生存時間を短くする可能性のある治療方針を選ぶことに対しては，第三者から「医療ネグレクトに相当するのではないか」という疑念をもたれる場合もあるため，必要に応じて児童相談所も議論に加わり，短絡的な決定がなされていない過程を共有しておくことも検討されるべきである。

さらには，前記の実例でも頻繁に家族旅行を楽しまれていたように，LTC にある子どもと家族にとって，長期入院を余儀なくされるのではなく，可能なかぎり家庭で過ごし，親子として，きょうだいとして過ごすことはとても意義の大きいことである。その実現のためには，訪問看護や訪問リハビリテーション，訪問診療，訪問歯科診療，訪問薬剤師，ヘルパーなどの在宅サポートや，通所でのリハビリやデイサービス，ショートステイなどのサポート体制が必要である。しかし，介護保険の整備されている成人に比べると，小児の利用できる社会リソースはかなり少なく，その充実が急務である。特に近年，「歩く重症児」といわれるような，医療的ケアを要する状態で歩いたり走ったりできる子どもが増えてきているが，そういう子どもには教育，福祉ともに受けられるサ

ポートが非常に少ないのが現状であり，早急な整備が求められる。

近年では，「小児科医のための緩和ケア教育プログラム（Care for Life-threatening Illnesses in Childhood；CLIC）」などの研修会をはじめ，小児緩和ケアに関する啓発や教育が行われるようになっている。LTC にある小児に関わる多職種に対してさらなる小児緩和ケアの普及を図り，身体的苦痛のみではなく，全人的な視点で子どもと家族を支えることが広く可能となるよう，今後の発展が望まれる。

引用文献

1） Goldman A, et al：Oxford Textbook of Palliative Care for Children. Oxford University Press. 2006
2） 在宅医療テキスト編集委員会 編：在宅医療テキスト第 3 版．公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団，2015
3） 厚生労働省：死因順位別にみた年齢階級・性別死亡数・死亡率（人口 10 万対）・構成割合．平成 27 年厚生労働省．人口動態統計年報，2015
4） 公益社団法人日本小児科学会 倫理委員会小児終末期医療ガイドラインワーキンググループ：重篤な疾患を持つ子どもの医療をめぐる話し合いのガイドライン．2012

参考文献

1） 南條浩輝，岩出るり子：小児在宅医療実践の手引き．日総研出版，2015
2） 加藤陽子，他：特集小児緩和医療―包括医療としての取り組み．小児科診療　**75**（7），2012
3） 南條浩輝，望月成隆，他：医療的ケアを要する子どもの在宅療養支援体制の整備に関する基礎調査― NICU 長期入院児が家族とともに暮らすには何が必要か？〔http；//hirokinanjo.com/doc/report_01.pdf〕