

## 2. 小児緩和ケアの現状と展望

### F. 地域における小児がん緩和ケア

前田 浩利

(子ども在宅クリニックあおぞら診療所墨田)

#### 子どもの緩和ケアにおける在宅ケアの重要性

世界保健機関 (World Health Organization : WHO) では、子どもの緩和ケアを成人のものとは区別して定義し、子どもにとって、在宅緩和ケアが重要であることが明記されている (<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>)。

しかしながら、わが国では成人以上に子どもの在宅緩和ケアは少なく、その実施は困難である。

#### 当法人における小児がんの在宅緩和ケア

当法人 (医療法人財団はるたか会) では 1999 年の開設以来、小児の在宅医療、在宅緩和ケアに積極的に取り組んできた。その結果、現在まで約 590 例の小児の在宅患者を経験し、157 人 (27%) が亡くなっている。また、その中で 65 人 (全死亡者の 41%) を自宅で看取っている。がん、非がんで分けると、がんの子どもは 62 人中 38 人 (61%)、非がんの子どもは 95 人中 27 人 (28%) を自宅で看取っている。非がんの子どもより、がんの子どもの方が在宅で多く看取ることができるのは、成人と同じ傾向であり、その数は年々増えている。2016 年は 11 人のがんの子どもが亡くなり、8 人 (73%) を自宅で看取った。

#### 在宅緩和ケアでできること

多くの医師や患者家族が、在宅医療ではできることが限られていると思っているが、実は、病棟で実施される処置のほとんどは在宅でも行うことができる。採血、心電図、エコーなどの検査は可

能である。また、在宅で X 線検査が可能な施設もある。輸液も可能で、静脈内投与はもちろん、一般的に小児ではあまり行なわないが、皮下輸液も在宅医療に適している。そのほか、皮下注射、筋肉注射も行う。中心静脈からの輸液、中心静脈の管理、ケア、気管カニューレの交換、胃瘻の交換、尿道カテーテルの交換は、当然行う。また、実施する施設は多くはないが、輸血も実施可能である。そのほか、化学療法や、精密持続注入ポンプによる麻薬などの薬剤の注入も可能である。

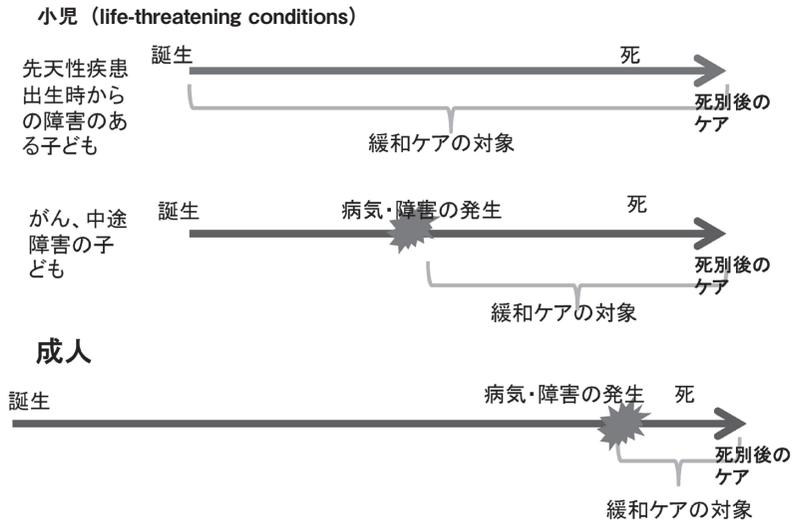
ただし、病棟と在宅では、リスク管理の方法とモニタリングに違いがある。当たり前だが、在宅だと医師や看護師が、傍にいないので、家族が患者を見ていて、モニタリングする必要がある。その分、家族に精神的、身体的負担がかかる。その負担を家族が担ってはじめて、在宅医療は成立する。患者のみでなく、家族の QOL も大切にしてサポートする必要がある。

#### 子どもと成人の緩和ケアの異なる点

緩和ケアのスピリッツは大人も子どもも変わらない。患者の QOL、症状コントロール、精神的ケア、家族ケア、多職種連携などである。しかし、異なる点もある。

##### 1. 成長と発達を支える緩和ケア

大人と子どもの違いは、子どもは常に成長と発達をして、変わり続けることである。それは、どんな病気や障害をもっている子どもでも同じである。成長と発達は、子どもの最大の特徴であり、それは周囲の人、家族にとっても大きな喜びであり、励みでもある。それゆえに、子どもの緩和ケ

図1 緩和ケアを必要とする期間の比較<sup>1)</sup>

アには、成長と発達を支えることが求められる。また、子どもは、緩和ケアを必要とする期間の人生の時間の中での割合が、大人とは根本的に異なる(図1)<sup>1)</sup>。

大人は、その人生をある程度生きてところで、病気になり、治らない状態になり、緩和ケアを受ける。いくら、緩和ケアが病気の発症時から開始されるようになったとはいえ、多くの患者にとって緩和ケアを受ける時間は、人生の数10分の1以下の時間である。しかし、多くの子どもたちは、人生の大半を“生命を脅かす疾患”とともに生き、その間、緩和ケアを必要とする。小児がんでも、さまざまな治療が発達してきたがゆえに、短い人生の半分以上の時間をがんと闘い続けて亡くなっていく子どもも多い。

多くの“生命を脅かす疾患”の子どもにとって、人生の大半の時間を緩和ケアを受けながら生きることになり、緩和ケアは、長期にわたって子どもの人生と生活の重要なパートナーとなる。それは、緩和ケアにとって、成人とは異なる働きを求められることになる。それが、子どものライフステージの変化を支え、成長と発達を支えるという働きである。

## 2. 子どもとのコミュニケーション

大人の場合、多くは、本人の精神的ケアを行う際に、死に向かう病気についてのどの程度理解しているのかを、コミュニケーションによって医師や看護師側が捉えることが可能である。何がしたいか、どのような生活を送りたいか、どこで死を迎えたいか、といった希望を尋ねつつ寄り添うことができる。しかし、子どもの場合は、コミュニケーションの能力が十分に発達していない。知的な障害がある場合も多いため、特殊な技術が必要になる。また、そもそものコミュニケーションが不可能な場合も少なくない。

そのような状況で、患者とのコミュニケーションを重要な柱とする緩和ケアを行うことはそもそも困難である。多くの場合、子どもの代わりに親が、患者に代わってコミュニケーションをすることになる。しかし、親の意向と患者の意向がいつも同じとは限らない。子どもの自己決定権をどの程度まで認めるのかについても、倫理的な側面まで考慮することが必要となる。

## 3. 家族・家庭とその他の環境

子どもを取り巻く家族は、大人の場合と比べて多様である。両親のケアは当然として、親の関心が病気の子どものみに集中する傾向がある環境で、深

く傷ついていることも多い兄弟のケアは非常に重要なテーマになる。両親以外に祖父母などのケアも必要となる。特に子どもの死に対しては、家族の悲嘆がきわめて深いので、医療従事者だけでなく地域や学校など、関わる人びとの精神的な負担が大きい。

特に子どもは、家庭で生活することが決定的に重要である。施設ではなく、在宅でのケアの重要性が大きい点も、家族や学校などまわりの環境に大きな変化をもたらすことになる。

### 3. 「緩和ケア」の受容の困難さ

上記、子どもの死が稀なことの項目でも触れたが、成人と小児の大きな違いは「死」の受容の困難さを背景とした「緩和ケア」そのものの受容の困難さである。非常に印象的な出来事があった。当法人の訪問看護師が、終末期の脳腫瘍の患児のお宅に訪問した際、患者さんが安心されると思い「次は、緩和ケアの専門看護師が来ますから」と伝えたとこ、患者家族からクレームがあった。「うちの子どもは看取りのための、看護はしてほしいくないです」というものだった。

成人では、治療より生活の質を重視したケアに切り替えるということは、受け入れやすい、しかし、子どもでは「1分、1秒でも長く生きてほしい」という両親の想いは強く、看取りを連想させる「緩和ケア」そのものの受け入れが困難である。

### 4. 家族が在宅医療に求める医療水準の高さ

在宅医療は、病院の医療と異なり、制約がある。たとえば、1日2回や3回の薬剤の点滴や、輸血など、実施が難しい場合もある。成人なら、1日何回も点滴はできないが、家で暮らせるのでそちらがよいという選択はある。しかし、家族は子どもが受ける医療の質を落とすことに強い抵抗を感じる。最後の最後まで、できるかぎりの治療を受けさせたいと思っている。

この想いが、在宅でのケアへの移行を阻む。「本人は家に帰りたいと言う。できれば、その願いを叶えたい。しかし、家でできることは限られている。ならば、このまま病院に留まるしかない」多くの家族がそう考える。特に悪性腫瘍の場合に、

その傾向は強い。したがって、在宅移行当初は、病院と同じレベルの医療を提供できる体制を整えないと、がんの子ども在宅緩和ケアは実現しないことが多い。

---

## がんの子ども在宅緩和ケアにおける症状コントロール

がんの子ども在宅緩和ケアの特徴は、その疼痛コントロール、症状コントロールの困難さである。高齢者のがんに比べ、若年者、特に子どものがんはその疼痛が著しい。子どもにとって、内服そのものが苦痛であることも多く、内服薬だけががんの子ども苦痛を緩和することはほとんどの場合、困難である。オピオイドの持続点滴、もしくは持続皮下注射が必要になる。また、オピオイドの量も大量になることが多く、その副作用にも十分な対策が必要である。また、子どものがんにおいては、末期に呼吸苦が出現することも多く、オピオイドに加え、さまざまな補助薬を組み合わせ、症状コントロールを行う必要がある。

そのうえ、こどもの痛みや苦痛の評価は難しい。子どもが、痛みや苦痛を訴えないこともあり、セルフレポートと客観的な苦痛の評価を組み合わせる必要がある。在宅緩和ケアにおいては、子どもと家族だけで過ごすことができることが大きな利点であるが、医療者、医師や看護師が居ない時間をつくるためには、子どもの苦痛をほぼゼロにする必要がある。そのため、がんの子ども在宅緩和ケアにおける症状コントロールは、かなりの技術と経験を要する。

---

## 看取りに至るプロセス

自宅で子どもの最期を看取る、病院に勤務している多くの小児科医にとって、実際それをどう患者の家族に話し、具体的に進めていくのか、想像が難しいであろう。それは、以下のようなステップによる。

①最期をどこで過ごすかを患者と家族に決めてもらう。それは、家か病院か？ということである。そして大事なことは、②それをいつ話すか、とい

うことだ。そのタイミングは、初診時ではない。信頼関係ができてからであるが、信頼関係ができるためには、家で良い時間を過ごすことが必要である。家で良い時間を過ごすことを手伝ってはじめて、家族は、われわれ在宅支援の医療者を本当に信頼する。そのために、③症状コントロールが必要になる。多くの親にとって、いくら良い看取りといっても、わが子を看取る体験などしたくない。最初から「緩和ケア」を掲げて、在宅介入するのは、両親にとっては、「自分の子どもの死を受け入れろ」と言われているに等しい。子どもに死んでほしくない、1分1秒でも一緒に居たい、そのために親は、迷い、悩み、手を尽くし、心を尽くす。

医療者が、それを理解し、一緒に悩み、一緒に揺れ、一緒に手と心を尽くしてくれたと感じた時に家族は初めて、その医療者を信頼する。その時に「最期を家で過ごすか、病院で過ごすか」という問いを発することができる。そして、信頼関係が深い分、あるいは良い体験を自宅療養で過ごすことができた分、家族は「自宅での最期」を希望するようになる。もちろん、家族ごとの事情があるので、「自宅」がすべてのケースで最適というわけではないことは当然である。

#### 文 献

- 1) 前田浩利 編：地域で支えるみんなで支える実践!! 小児在宅医療ナビ. p.306, 南山堂, 2013