

4. 緩和ケアと看護の拡がり

A. 非がん疾患の緩和ケアと看護

5) 小児

松岡真里

(京都大学大学院医学研究科人間健康科学系 家族看護学講座 成育看護学分野)

小児緩和ケアとは

小児看護医療では、成人看護医療で用いられている「緩和ケア」とは別に、「小児緩和ケア」(pediatric palliative care) という概念が用いられている。1997年に英国小児緩和ケア協会と英国小児科学会は、小児緩和ケアを「生命を制限する病気と共に生きる子どもと若者のための緩和ケアとは、身体的、情緒的、社会的、スピリチュアルな要素を含む全人的かつ積極的な取り組みである。そしてそれは子どもたちの生活の質 (quality of life : QOL) の向上と家族のサポートに焦点を当て、苦痛を与える症状の緩和、レスパイトケア、看取りのケア、死別後のケアの提供を含むものである」と定義した。子どもの体験する苦痛を緩和することにとどまらず、子どもの家族をケアの対象と捉え、さらには、死別後のケアをも含む概念である。

小児緩和ケアも、成人の緩和ケア同様、診断時から始まるものである。そして、小児緩和ケアは、死を待つだけのあきらめの医療ではなく、与えられた時間、1人ひとりの子どもが子どもらしく、精一杯生きられるために多職種チームで取り組む積極的なケアである。

小児緩和ケアの対象となる子どもと家族の特徴

1. さまざまな発達過程にある子ども

「子ども」といっても、対象となる年齢は新生児から思春期まで、幅広い発達段階が含まれる。

小児緩和ケアの対象の最大の特徴は、身体的にも心理的にも、そして社会的にも発達の過程にあることである。薬剤投与量などが大きく成人と異なることもさることながら、ものごとを認識する力、子どもたちが体験している症状や思っていること、考えていることを表現する力も、年齢や発達段階によってさまざまである。また、小児期に発症した病気や障がいをもちながら成人に達した子どもが対象となることもあり、一人ひとりの子どもの発達を捉え、関わっていくことが必要となる。

発達の過程にあるということは、それぞれの子どもの発達上のニーズによって、必要なケアや関わる職種が異なることも特徴である。子どもが発達するにつれ、病院だけでなく、学校や放課後の生活を支援してくれる場所や療育施設、その他、ボランティアやNPOなどを含めた多職種チームで関わることで、子どもの遊び、学び、生活の体験が広がるような支援が重要となる。

2. さまざまな病気、障がいのある子ども

小児緩和ケアの対象となる子どもは、成人同様、「がん」に限らない。小児緩和ケアでは、重い障がいや心臓病など、がん以外の病気の子どもの占める割合が高い¹⁾。また、近年のわが国の状況として、気管切開管理や人工呼吸管理、経管栄養など、いわゆる医療的ケアを必要とする子どもが増えている。Oxford Textbook²⁾では、それぞれの経過とニーズを捉えるために、「命を脅かす状態：Life-Threatening Condition」を、4つのカテゴリーに分類している (表1)。小児緩和ケア

表1 命を脅かす状態：Life-Threatening Condition のカテゴリー

カテゴリー 1	根治的な治療が功を奏することもあるが、うまくいかない場合もあるような状態 例：小児がん、心不全等
カテゴリー 2	早期の死は避けられないが、治療によっては生命予後を延ばすことや生活を向上させることが期待できる状態 例：デュシャンヌ型筋ジストロフィー等、神経筋疾患
カテゴリー 3	診断時から、治療は緩和に限られるような進行性の状態 例：代謝性疾患等
カテゴリー 4	進行性ではないが、不可逆な重度の障がいに伴い、合併症によって死に至ることがある状態 例：重度の脳性まひ、複雑なヘルスケアニーズ (complex health care needs) のある脳や脊髄の障がい

(文献 2, 4 を参考に作表)

の対象は、疾患や医学的条件のみで明確に決められるものではないことも指摘されており³⁾、小児緩和ケアの提供を考える時、病気や障がいのなかにはまねなものも多く、病態や治療、経過がさまざまであり、ニーズも多様であることを特徴として理解しておくことが必要である。

3. 家族の特徴

子どもの場合、発達の特性から、日常的なケアだけでなく、ケアや治療を選択することを親や保護者が行うことが多い。親は、子どもの「子育て」を行い、そのなかで、病気や障がいのために必要な治療や医療的ケアを行っており、親の苦悩や負担が大きい。特に、終末期となる場合、子どもを亡くすことを避けたいという強い心情から、親は、治療やケアの選択における葛藤を体験することが多い。また、きょうだいがいる場合、きょうだいが心理的問題を感じることも少なくない。さらに、小児緩和ケアの対象となる子どもは、病気や障がいの進行、合併症などにより、親よりも先に亡くなることが少なくない。子どもそのものが実存としていなくなることは、親にとって、“親である”という感覚を抱きにくくさせることや、子どもを通してつくられた関係性をなくす体験でもある。何より、たとえ病気や障がいがあっても、成長発達する未来がある子どもを亡くすことは、“未来そのもの”をなくすことでもある。子どもを亡くす体験は、親だけでなく、きょうだいにとっても、死別後にも続く生活、人生に大きな影響を与える。すなわち、病気や障がいをもつ子ど

もと、親、きょうだいを相互作用し合う1つの単位として捉え、家族全体を支援することが大切な要素である。

小児緩和ケアと看護、教育の現状

1. 看護に求められる役割

小児緩和ケアのなかで、看護に求められる役割には、子どもが楽しいと思うこと、やりたいと思うことに取り組めるように、対象となる子ども、そして家族が体験する苦痛を捉えること、予測すること、予防し、その苦痛を緩和することにある。小児緩和ケアの対象となる子どもの場合、発達過程にある特徴に加え、痛みなどの症状を認知し、十分に表現することが難しい場合も多い。そのため、子どもが望んでいること、「心地いい」と感じていることなど、毎日の生活のなかで、子どもが発しているさまざまなサインを親、家族、他の専門職と一緒に捉えていくことが必要である。

また、病気や障がいがあっても、成長発達の過程にある1人の「子ども」として捉え、子どもが自分で取り組めるように、子どもの発達や理解に応じた説明や言葉かけを行い、時に、子どもや家族と一緒にケアの方法を考えることも看護師に求められる役割である。

さらに、小児緩和ケアの対象となる子どもの命に関わるケアや治療の選択を行う、子ども自身や親を支えることも大きな看護の役割である。小児緩和ケアにおいては、誰が最終的な意思決定を行うのか、子どもにとって最善の選択かなど、倫理

的課題も多い。看護師は、揺れ動く子ども、親の気持ちに寄り添うこと、その過程で捉えた子どもや親の認識や意向を、専門職間で共有できるような代弁者の役割が求められる。そして、子ども、家族に関係する皆が、「これがいい」と感じられる選択ができるように、子どもや家族との対話や多職種間の調整が必要である。

2. 小児緩和ケア看護師教育の現状

小児がん拠点病院の施設要件として小児緩和ケアの実践が義務づけられ、また、高度な医療的ケアを必要とする子どもが増加する現在、日本において、看護師を対象とした小児緩和ケアに関する系統的な教育はほとんど行われていない。すでにがん患者や高齢者、クリティカル領域において、日本版が開発されている看護師教育プログラム (End-of-Life Education Consortium : ELNEC) には、小児緩和ケア (pediatric palliative care) バージョンが存在している。2017年に日本で初めて、米国版のELNEC-PPCが開催された。参加者の多くが、日本での系統的な小児緩和ケア看護師教育の必要性を感じており、また、米国版の内容は、日本でも必要と考えていた⁵⁾。一方で、

日本独自の文化や医療の現状を反映した内容の補填の必要性も感じており⁶⁾、今後、日本の現状に応じた日本版開発が急務である。

文献

- 1) Hunt A, Coad J, West E, et al. : The Big Study for Life-limited Children and their Families — Final research report. Together for Short Lives, 2013
- 2) Hynson J L : History and epidemiology. In Goldman A, Hain R, Liben S(eds). Oxford Textbook of Palliative Care for Children. 2nd ed. pp.14-22, Oxford University Press, 2012
- 3) 多田羅竜平：緩和ケアの対象となる子どもたち。多田羅竜平 編。子どもたちの笑顔を支える小児緩和ケア。pp.12-15, 金芳堂, 2016
- 4) ACT/RCPCH : A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services : Report of the Joint Working Party, 2nd ed. pp.8-10, ACT, 2003
- 5) 松岡真里, 竹之内直子, 川勝和子, 他 : ELNEC-Pediatric Palliative Care 指導者養成プログラム日本開催の報告。第23日本緩和医療学会学術集会講演集, 2018
- 6) 竹之内直子, 松岡真里, 川勝和子, 他 : ELNEC-Pediatric Palliative Care 指導者養成プログラム参加者が捉えた日本版開発に対する要望と開発への課題。第23日本緩和医療学会学術集会講演集, 2018