

がん医療における望ましい死

- 「望ましい死」を迎えるために、「日本人が共通して重要だと考えること」と「人によって重要さが異なること」とがある

一般市民2548人および緩和ケア職種513人を対象とした調査
Miyashita M. Ann Oncol 2007;18:1090-1097

がん医療における望ましい死 日本人が共通して重要だと考えること

- 身体的、心理的な苦痛がないこと
- 望んだ場所ですること
- 医療スタッフとの良好な関係
- 希望や楽しみがあること
- 他者の負担にならないこと
- 家族との良好な関係
- 自立していること
- 落ちついた環境で過ごすこと
- 人として尊重されること
- 人生を全うしたと感じられること

Miyashita M. Ann Oncol
2007;18:1090-1097

がん医療における望ましい死 人によって重要さが異なること

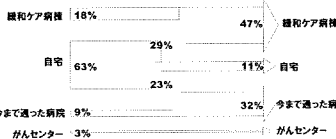
- 自然なかたちで亡くなること
- 他人に感謝し、心の準備ができること
- 役割を果たせること
- 死を意識しないで過ごすこと
- 納得するまでがんと闘うこと
- 自尊心を保つこと
- 残された時間を知り、準備をすること
- 信仰をもつこと

Miyashita M. Ann Oncol
2007;18:1090-1097

希望する療養場所

【死期が迫っている(余命が半年以下)と受け付けられた場合 (一般市民2574/2008年)】

<療養生活は最期までどこで送りたいですか？>



→ どこで療養し、どこで最期を迎えたいか
患者・家族の意向や希望を尊重

患者・家族と医療者とのコミュニケーション

- 患者・家族への支え
 - 傍らにいたいこと
 - 傾聴と共感
 - 希望を支えること
 - 誠実、正直、穏やか、オープンであること
- 患者・家族間のコミュニケーションの援助
 - 患者・家族のスタイルを尊重
 - 患者のそばに家族がいられるよう配慮
 - 正直でオープンなコミュニケーションを促進

がん医療における望ましい死

- 「望ましい死」を迎えるために、「日本人が共通して重要だと考えること」と、「人によって重要さが異なること」とがある
 - 「重要だと考えること」は身体的苦痛の緩和だけではなく
 - 全人的苦痛への配慮が必要
 - 患者・家族が「重要だと考えること」を把握するために、患者・家族と医療者との話し合いが大切

死が近い時期におけるケア・説明

- 患者へのケアや説明をどのようにするか？
- 家族への対応をどのようにするか？

死が近い時期における治療・ケア

- 治療・ケアの方針を決める際に考慮すること
 - 医学的な適応を判断
 - 患者の自律を尊重
 - 患者・家族の意向・希望を尊重
 - 患者の状況に見合った意向・希望を判断
 - 患者・家族と医療者との話し合いが大切

死が近い時期におけるケア

- 目標は、患者が快適に過ごせること／患者・家族の苦痛ができるだけ少なくなること
- 具体的なケアの項目
 - 口腔ケア
 - 排泄ケア（排尿、排便）
 - 体位変換
 - 褥瘡の予防・ケア
 - 保清（清拭など）
 - 環境整備 など

患者への説明・配慮

- 病状について患者自身の認識を確認
(患者に直接尋ねる必要はない)
- 患者自身が病状説明を望んでいるかを確認
- 患者自身が知りたいと望むことについて説明
- 治療・ケアについての意向や希望を確認
- 療養場所についての希望を確認
- 患者の心情や感情に配慮
- 患者の信条・信念に配慮
- 患者の事情に配慮 (社会的支援の必要性など)

家族への説明・配慮・ケア

- 病状について家族の認識を確認/説明
 - 現在の状況、予測される経過や予後
→ 家族と医療者とで共通の理解
- 治療・ケアについての意向や希望を確認
- 療養場所についての希望を確認
- 患者への接し方を説明・アドバイス
- 家族の心情や感情に配慮
- 家族の疲労や健康状態に配慮
- 家族の事情に配慮 (社会的支援の必要性など)

患者・家族と医療者とのコミュニケーション

- 患者・家族への支え
 - 傍らに居ること
 - 傾聴と共感
 - 希望を支えること
 - 誠実、正直、穏やか、オープンであること
- 患者・家族間のコミュニケーションの援助
 - 患者・家族のスタイルを尊重
 - 患者のそばに家族がいられるよう配慮
 - 正直でオープンなコミュニケーションを促進

・・・症例・・・

- 53歳女性
- 診断: 乳癌、骨転移、肺転移、脳転移
- 入院10日後、死前喘鳴が出現
- 体動はなく、呼びかけても開眼しなくなった
- 家族は、「ずっと眠っていて、呼びかけても返事が無いし、何もしてあげることがなくて・・・」と言っている

・・・症例

- この患者に、どのようなケアをしてゆけばよいでしょうか？
- 「ずっと眠っていて、呼びかけても返事が無いし、何もしてあげることがなくて・・・」という家族の訴えに、どのように対応しますか？

家族への説明・配慮・ケア 具体的には・・・

- 家族の心配を開かれた質問で聞く
- 心配なことに対応する
 - 「これからどうなるのでしょうか」
 - 「苦しさは増すのでしょうか」
 - 「つじつまが合わず、いつもと様子が違います」
 - 「のどがコロコロして苦しそうです」
 - 「食べられないので、衰弱しないかと心配です」
- パンフレット『これからの過ごし方について』

遺族調査からみた 臨終前後の望ましいケア

- 臨終前後数日間のケアに関する重要な要素
- 患者の苦痛の緩和への配慮
 - 患者や家族とのコミュニケーション
 - 患者への接し方やケアの仕方をコーチする
 - 家族が十分悲嘆できる時間を確保する
 - 患者の聴覚が保たれていることを保証する
 - 医療者の思慮のない会話を避ける
 - 予測される経過や時間を説明すること

緩和ケア病棟で死別を経験した遺族492名の調査
Shinjo T, J Clin Oncol 2010;28:142-148

望ましいケア 具体的には・・・ (1)

- 医療者の行為
 - 患者の安楽を促進する
 - 以前と同じように患者と接する
 - 家族に患者への接し方やケアの仕方をコーチする
- 医療者の説明
 - 現在の苦痛がないことを保証する
 - 患者の聴覚が保たれていることを保証する
 - 予測される経過を説明する
 - 苦痛なく亡くなることを保証する

望ましいケア 具体的には・・・ (2)

- 臨終前後の状況
 - 患者のそばに家族がいられるよう配慮する
 - 立ち会いたいと考えている家族が揃ってから死亡確認をする
 - 家族の労をねぎらう
 - 家族が十分悲嘆できる時間を確保する
 - 死後の処置や接し方に配慮する
 - 患者の宗教、信仰を尊重する
 - 医療者の思慮のない会話を避ける

望ましいケア さらに具体的には…
医療者の行為 (1)

患者に対して

- 患者の安楽を促進する
 - 患者の苦痛がないことをたえず気にかける
 - 部屋の温度や明るさなど、心地よくいられる環境に配慮する
 - 負担の少ない方法で、楽な姿勢がとれるよう工夫する
 - 衣服の乱れや髪を整える、口の中をきれいにするなど、患者の身だしなみに気を配る
- 以前と同じように患者と接する
- 意識がない時も、以前と同じように声をかけて接する

望ましいケア さらに具体的には…
医療者の行為 (2)

家族に対して

- 患者への接し方やケアの仕方をコーチする
 - どんなふうに患者にしてあげたいか、具体的に教えたり、一緒にしたりする
 - 家族の患者への対応が、うまくできていることを伝える
 - 患者と家族が共に過ごした日々をふり返るきっかけをつくる
 - 最期の時にいあわせたい人や、誰にいつ頃連絡したらよいかを相談する

望ましいケア さらに具体的には…
医療者の行為 (3)

※ 以下のことがないように気をつける

- 患者のそばで、患者に聞かれたくない会話をする
- 患者に聞かれたくないこと(残された時間や、亡くなった後のことなど)を、部屋の中で話す
- あわただしく説明する
 - 家族の心の準備ができていないのに、亡くなった後のことを次々と相談する
- 過度な警告をする
 - 「何が起るか分からないので、患者のそばから絶対に離れないで下さい」と言う

望ましいケア さらに具体的には…
医療者の説明 (1)

家族に対して

- 現在の苦痛がないことを保証する
 - 目が開いたままに見えることは、苦痛ではない
 - 呼吸とともに声もれることは、苦痛ではない
 - 呼吸とともにあごが動いたり、喉でゴロゴロと音がることは、苦痛ではない
- 患者の聴覚が保たれていることを保証する
 - 意識がないように見えても、患者は声を聞いて、家族がいることはわかる

望ましいケア さらに具体的には…
医療者の説明 (2)

家族に対して

- 予測される経過を説明する
 - 病状の変化には、個人差や幅がある
 - 容態が急に変わる可能性がある
 - 大体の予測される変化や残された時間(こういう変化があればこういうふうになる、など)
- 苦痛なく亡くなることを保証する
 - 亡くなる前にもがき苦しむようなことは通常なく、苦痛を感じない状態で最期を迎えられる

望ましいケア さらに具体的には…
医療者の説明 (3)

※ 以下のことがないように気をつける

- 具体的な説明なく、急変を警告する
(急変の警告:「いつどうなるか分からない」、「何があってもおかしくない」)

望ましいケア さらに具体的には…
臨終前後の状況 (1)

家族に対して

- 患者のそばに家族がいられるよう配慮する
 - ※ 以下のことがないように気をつける
 - ベッド欄や医療機器がしゃまになったり、座るところがなかったり、家族が患者のすぐそばにいられない
 - 医師や看護師が周りを取り囲んでいて、家族が一番近くにいられない
- 立ち会いたいと考えている家族が揃ってから死亡確認をする

望ましいケア さらに具体的には…
臨終前後の状況 (2)

家族に対して

- 医療者の思慮のない会話を避ける
 - 病室の外から医師や看護師の声が聞こえて不快なことがないように気をつける
- 家族の労をねぎらう
 - 「がんばられましたね」などのねぎらいの言葉をかける
- 家族が十分悲嘆できる時間を確保する
 - 家族だけでお別れしたり、悲しい気持ちを十分に表出したりする時間を確保する

望ましいケア さらに具体的には…
臨終前後の状況 (3)

患者・家族に対して

- 死後の処置や接し方に配慮する
 - 化粧や髪など、生前の患者らしい姿を整えることに配慮する
 - 清拭や着替えの時も、生前と同じように患者に声をかけたり、大切な人として接する
 - 看護師と一緒に、患者の清拭や着替えを行なうか、家族の意向をさく
- 患者の宗教、信仰を尊重する
 - 患者・家族が希望する宗教的な儀礼(牧師や僧侶が立ち合うなど)を尊重する

看取りに際しての配慮 (1)

- 看取りに立ち会いたい人と、その連絡方法を、前もって確認
- 関わっていた医療者への連絡
(在宅医、紹介元の病・医院、前の診療科の医師、訪問看護師、前の病棟のスタッフなどへ、患者に死が迫っていることを連絡)
- 看取りの場にふさわしい雰囲気作り
 - プライバシーの保たれる静かで穏やかな環境
 - 患者のそばに家族がいられるよう配慮
 - モニター等がある時は、部屋の外に出す

看取りに際しての配慮 (2)

- 適切なタイミングでの死亡確認
 - 看取りの場に必要人の確認
 - 家族の悲嘆への配慮
- 患者の死亡確認
 - 患者への言葉かけ
 - 三兆候の確認
 - 死亡を宣告、時刻を確認
- 患者、家族へのねぎらい
- 家族が十分に別れの時をもてるように配慮
- 家族に死亡診断書について説明し、渡す

死別後のケア

- 死後の清拭への遺族の参加
- 家族があいさつに来られた時の対応
- 葬儀等への参列
- 様子伺いの手紙
- 遺族会の開催
- 病的悲嘆が予測される場合は、精神科やカウンセリング等の専門的なサポートを紹介
- 遺族の健康状態に配慮

遺族の罹患率

- 身体疾患
 - 配偶者を亡くした54歳以上の男性は、死別後6ヶ月以内の死亡率が配偶者のいない場合に比較し、約40%上昇
 - 死因の3/4は心疾患 Parkeo CM, et al: Br Med J 1: 740-743, 1969
- 精神疾患
 - 死別後1年以内の抑うつ兆候の出現は未亡人において47%に上昇 (通常は8%)
 - 死別後1年以内の自殺のリスクは、女性は10倍、男性は66倍に上昇 Kaprio J, et al: Am J Public Health 77: 283-287, 1987

遺族の支えとなる方法 (1)

- 傍にいる
- 共感的に傾聴する
- 亡くなった人についての話を促す
- 感情を表出しても良いことを伝える
- 経験していることや感情は正常なことであることを保証する
- 日常生活や身の回りのことに向きあうように促す

遺族の支えとなる方法 (2)

- アルコールや喫煙など破壊的な行動がないか注意をはらう
- 亡くなった人の病気に関する情報を提供する
- 家族や周りの人にサポートの方法を教育する
- 自分自身の喪失や悲しみについてふりかえる
- ホスピスなどの地域のサポート資源を紹介する

コンサルテーション

- 患者の苦痛が緩和されないとき
 - 患者・家族へのケアの方法がわからないとき
 - 患者・家族と医療者とのコミュニケーションがうまくいかないとき
 - 患者・家族間のコミュニケーションがうまくいかないとき
 - 家族の悲嘆が強いとき
- ・・・などは、専門家にコンサルテーションする

まとめ

- 死が近い時期の治療・ケアは、がん医療のそれぞれの段階における治療・ケアと同様に重要である
- 患者の自律、意向や希望を尊重し、患者の全人的苦痛に対処する必要がある
- 家族へのケアも必要であり、死別後の遺族のケアも大切である

以下参考スライド

臨死期のケアの目標

- 患者が身体的、精神的に穏やかに過ごせるようにする
- 患者が尊厳を持って過ごせるようにする
- 患者の死のプロセスが、家族にとりてできるだけ受け容れやすいものとなるように調整する

Oxford handbook of palliative care; The terminal phase

緩和ケアの定義 WHO,1989年

- 治療を目的とした治療に反応しなくなった患者にする積極的で全体的な医学的なケア
- 痛み、その他の症状のコントロール、心理面、社会面、精神面のケアが最優先課題
- 最終目標は、患者と家族にとりてできる限り良好なクオリティ・オブ・ライフの実現

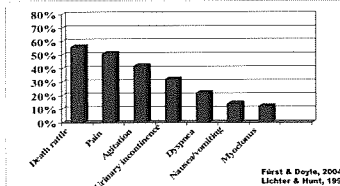
緩和ケアの定義 WHO,2002年

- 生命を育かす疾患に起因した諸問題に直面している患者と家族のクオリティ・オブ・ライフを改善するアプローチ
- 痛み、その他の身体的、心理社会的、スピリチュアルな諸問題の早期かつ確実な診断、早期治療と対応によって苦痛の予防と苦痛からの解放を実現

Symptoms the last days of life

	Lichter	Nauck	Conill	Grond	Ellershaw	Falsinger
Estimated time until death	48h	72h	1 week	24h	<48h	<1 week
No. of patients	200	150	175	219	164	100
Mean age	-	-	67.7	58	67	62
Symptoms			%			
Anorexia			80	0		
Asthenia			82			
Confusion	9	55	68	25		39
Constipation			55	12		
Dry mouth			70			
Dyspnoea	22	28	47	17		46
Jerking, twitching	12	12				
Nausea	14	14	13	10		71
Moist breathing	58	45		45		99
Pain	51	26	30	42	46	99
Agitation, Restlessness	42	43			52	0
Sweating	14					
Urinary dysfunction	53		7	4		

死亡直前48時間の症状



食欲低下/経口摂取不良

- 経口摂取量の低下には、患者、家族の全般的な評価を基に対応すべきであり、短絡的に輸液を考慮してはならない
- 経口摂取の低下した終末期癌患者に対しては、輸液治療などの人工的な水分・栄養補給のほかに、食欲低下を改善する薬物療法、看護ケア、心理的ケア、意思決定支援、生活支援などの患者・家族へのケアを行うことが必須である

心機能低下・腎不全

- 頻脈、血圧低下
- 末梢冷感、チアノーゼ
- 皮下出血
- 尿量減少
- 過剰な輸液による改善はできない

呼吸状態の変化

- 呼吸パターンの変化
 - 換気量の減少
 - 無呼吸
 - チェーンストークス呼吸
 - 努力様呼吸
 - 下顎呼吸
- 血中酸素濃度の低下
 - 全身状態悪化に伴う酸素濃度の低下は自然の経過
- 死前嘔吐への対応
 - プスコパン(20mg)1A 皮下注・静注
 - ハイスコ(0.5mg)0.5A 舌下・皮下注 30分あけて回復可

意識レベルの低下

- 傾眠状態の増加
 - 自然の経過、睫毛反射の消失
- 意識がない状態の患者ともコミュニケーションをとる
 - 声かけ、手を添える
- 終末期におけるせん妄
 - 家族への説明と、医学的対応
- 呼吸状態の変化
 - 下顎呼吸の出現
- 嚥下機能の低下、括約筋機能の低下

臨死期における疼痛管理

- 痛みが増強することへの懸念
- 意識がない患者の痛みに対する評価
 - 疼痛なのか、悪い全身状態からの苦痛か
 - 苦痛様表情全てが疼痛ではない
- 鎮痛剤の投与
 - フェンタニル、オキシシドンでは用量を維持
 - モルヒネでは、GFRにより投与量を75～50%に減量する
 - 鎮静目的に鎮痛薬を増量するのは好ましくない

臨死期における家族の支え

- 家族の心配事への傾聴と説明
 - 今後の見通しや予測されることなど
- 患者の苦痛への具体的な対応
- 家族にもできることを伝える
 - 傍にいたり声かけ、体をさすることなど

急変時の対応

- まずは病態の把握に努める
- 検査等による病態の把握が全身状態から不適切と判断される場合は、苦痛の緩和に努める
- 病態の改善が見込まれる場合は適切に対応する

緊急時の対応で考慮すべきポイント

- その時点で現実的な最善を尽くしているか？
- 患者・家族のニーズに沿っているか？
- 期待される結果が得られる可能性は高いのか？
- 患者への侵襲性の程度は？
- 医療倫理的・法的に適切か？
- 控えることでQOLは保たれるか？
- 代替案はないか？
- 自らはそれらに対応できるか？

日本人が共通して重要だと考えること

具体的には… (1)

- 身体的、心理的な苦痛がないこと
 - おだやかな気持ちでいられること
 - からだに苦痛を感じないこと
- 希望や楽しみがあること
 - 楽しみになることがあること
 - 明るさを失わずに過ごすこと
 - 希望をもって過ごすこと
- 人生を全うしたと感じられること
 - 家族が悔いを残さないこと
 - 心残りがないこと
 - 振り返って人生を全うしたと思うことができること

日本人が共通して重要だと考えること

具体的には… (2)

- 望んだ場所ですごすこと
 - 自宅や病院など、自分が望む場所で過ごすこと
- 落ち着いた環境で過ごすこと
 - 静かな環境で過ごすこと
 - 自由に人に気兼ねしない環境で過ごすこと

日本人が共通して重要だと考えること

具体的には… (3)

- 自立していること
 - 意思や思考がしっかりしていること
 - ものが食べられること
 - 身の回りのことが自分でできること
- 他者の負担にならないこと
 - お金の心配がないこと
 - 家族の負担にならないこと
 - 人に迷惑をかけること
- 人として尊重されること
 - 「もの」や子ども扱いされないこと
 - 生き方や価値観が尊重されること
 - 日常のささいなことにわずらわされないこと

日本人が共通して重要だと考えること

具体的には… (4)

- 医療スタッフとの良好な関係
 - 信頼できる医師にみってもらえること
 - 医師と話し合っ治療を決めること
 - 安心できる看護婦がいること
 - 自分の気持ちをわかってくれる人がいること
 - 同じ医師や看護婦にずっとみてもらえること
- 家族との良好な関係
 - 家族に気持ちを伝えられること
 - 残された家族がうまくやっていけると思えること
 - 家族ががっかりの準備をできること
 - 家族から支えられていること
 - 亡くなるときに家族がそばにいること
 - 家族と一緒に過ごすこと

人によって重要さが異なること

具体的には… (1)

- 自然なかたちで亡くなること
 - 自然に近いかたちでさいごを迎えること
 - 機械やチューブにつながれないこと
- 納得するまでがんと闘うこと
 - やるだけの治療はしたと思えること
 - さいごまで病氣とたたかうこと
 - できるだけ長く生きること

人によって重要さが異なること
具体的には…(2)

- 死を意識しないで過ごすこと
 - 死を意識せずに、普段と同じように毎日を送れること
 - 知らないうちに死がおとずれること
 - よくないことは知らないうちに知られること
- 残された時間を知り、準備をすること
 - 残された時間を知っておくこと
 - お墓、葬式、遺書などの準備をしておくこと
 - 先々何がおこるかをあらかじめ知っておくこと
 - 安楽死など、死のときを自分で決められること

人によって重要さが異なること
具体的には…(3)

- 自尊心を保つこと
 - 他人から同情やあわれみを受けないこと
 - 容姿がいままでと変わらないこと
 - 家族やまわりの人に弱った姿を見せないこと
- 役割を果たせること
 - 生きていることに価値を感じられること
 - 人の役に立っていると感じること
 - 仕事や家族としての役割を果たせること

人によって重要さが異なること
具体的には…(4)

- 他人に感謝し、心の準備ができること
 - まわりの人に感謝の気持ちをもてること
 - 死に対してこころの準備をしておくこと
 - 会いたい人に会っておくこと
 - 大切な人にお別れを言うこと
 - わたがかりがある人と和解をしておくこと
- 信仰をもつこと
 - 自分を越えた何かを守られていると感じること
 - 信仰をもっていること

臨死期のケアのプログラム

- 我が国では、看取りのプロセスの指標となるものは、まだない
- リバブル・ケア・パスウェイ(LCP)は、英国で作成され(Ellershawら,2003年)、改訂が続けられている
- LCP日本語版(病院バージョン)が作成され(茅根ら,2006年)、試用・評価が進められている

リバブル・ケア・パスウェイ(LCP)

- 患者・家族が、安楽に、安心して、臨死期を過ごすために必要なケアを確実に受けられること、を目標としている
- 「看取りのプロセス」の記録様式
- 看取り前後の時期に、医療者が確認しておくべき事項をチェックリスト形式で記載
- LCPは終末期がん患者だけを対象としているものではなく、臨死期にある患者すべてを対象として作成されている

臨死期とは

- 予後数日または1週間程度と判断し、かつ以下の項目のうち2項目以上があてはまる場合:
 - ① 患者が終日臥床状態である
 - ② 半昏睡/意識低下が認められる
 - ③ 経口摂取がほとんどできない
 - ④ 錠剤の内服が困難である

LCP日本語版,2006

臨死期とは(続き)

- 現在の症状について、可能性のある改善策を考慮し尽していることを前提する
- 予後の判断は、患者に関わる多職種チームが行なう

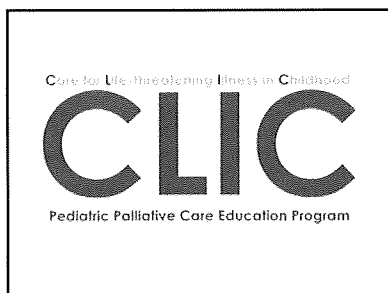
LCP日本語版,2006

死亡確認

- 下記のバイタルサインがすべて消失・停止していることを確認
 - 聴覚刺激や触覚刺激に対する反応の確認
 - 心拍動を聴診で確認
 - 自発呼吸を視診・聴診で確認
 - 瞳孔の対光反射の確認
- 死亡確認の完了時間を記録

看取りに際しての手続き

- 患者の差し迫った死に関する、家族への連絡方法を確認しておく
- 死亡退院までの手続きを行なう
- 死後の処置について家族に相談し、行なう
- 家族に所定の手続きについて知らせる(死亡診断書、会計、保険関係書類など)
- 家族に所持品・貴重品について知らせる



メッセージ

- ◆緩和ケアの対象となる、さまざまな病気の子どもがいる
- ◆子どもが感じる苦痛にはさまざまなものがある
- ◆病気の子どもには守られるべき権利がある
- ◆小児緩和ケアは時期と場所を選ばず提供されるべき医療である
- ◆小児緩和ケアを行うには、学ぶべきさまざまな課題がある

小児緩和ケアの定義(抄訳)

- ◆小児緩和ケアは子どもたちの身体、精神、スピリットに対するトータルケアであり、家族への支援も含まれている
- ◆診断時に始まり、疾患への直接的な治療を受けているか否かにかかわらず継続される
- ◆医療者は子どもたちの抱える身体的、精神的、社会的苦痛を評価し、それを緩和しなければならない
- ◆効果的な緩和ケアのためには、多くの専門分野にわたったアプローチを必要とする。家族も含めた適切な地域資源を利用して行われるが、たとえそうした資源が限られていても緩和ケアを首尾よく行うことは可能である
- ◆こうしたケアは高次医療機関でも、地域の病院でも、たとえ子どもたちの自宅であっても提供されるべきものである

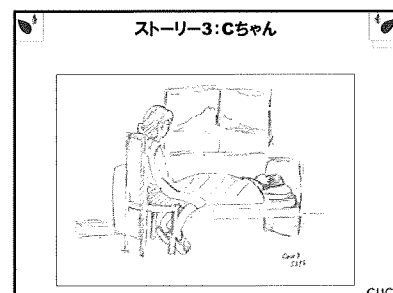
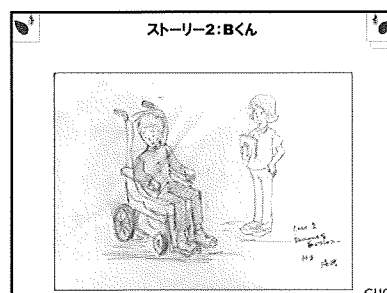
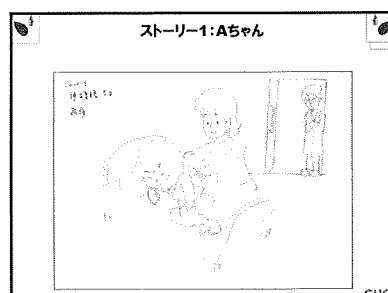
World Health Organization. Definition of Palliative Care for Children (1998).

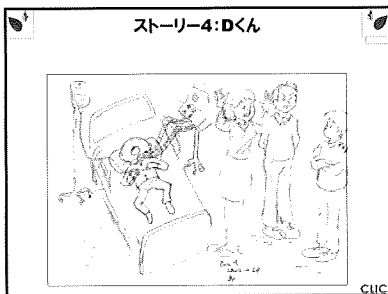
小児緩和ケアとは？

小児緩和ケアの対象となるのは、
 いったいどのような子どもたちでしょうか？

小児緩和ケアとは？

こんな子どもたちのことを
 思い浮かべてみてください





緩和ケアの対象となる子どもたち

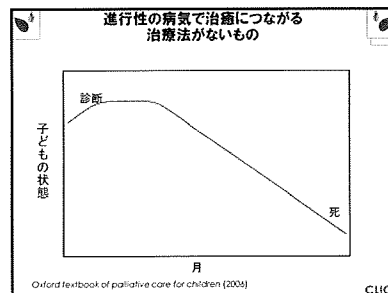
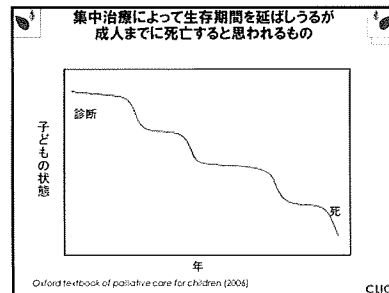
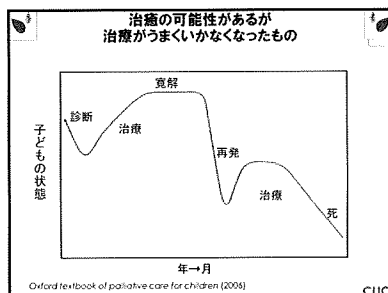
- ◆ Life-threatening illness in childhood
- ◆ 「生命をおびやかす疾患」
- ◆ 小児期(19歳まで)に発症
- ◆ その多くが(50%以上)成人期まで(40歳に達するまで)に死に至るか、生命の危険を伴うような侵襲的な治療をうけなければやはり成人期までに死亡するような病状
- ◆ これらの子どもたちが小児緩和ケアの潜在的対象となる
- ◆ 短期・急性の疾患や、外傷、精神的疾患は除かれる

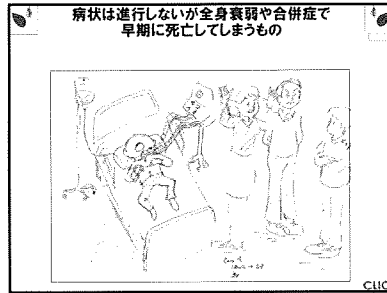
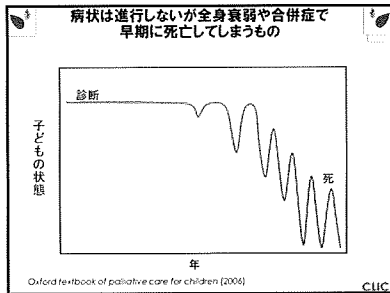
Oxford textbook of palliative care for children (2006) CLIC

生命をおびやかす疾患

1. 治癒の可能性はある病気だが、治療がうまくいかなかったもの: 小児がん、先天性心疾患など
2. 集中治療によって生存期間を延ばしうるが、成人までに死亡すると思われるもの: デュンヤンヌ型筋ジストロフィーなど
3. 進行性の病気で治療につながる治療法がなく、概ね症状の緩和に限られるもの: 亜急性硬化性全脳炎など
4. 病状は進行しないが健康状態は脆弱で全身衰弱や呼吸器感染症などの合併症で早期に死亡してしまうもの: 重症脳性麻痺など

A Guide to the development of Children's Palliative Care Services, ACTJRPCCH (2003)
Oxford textbook of palliative care for children (2006) CLIC





小児緩和ケアの疫学

- ◆わが国では「生命をおびやかす疾患」に関する大規模疫学調査は存在しない
- ◆例えばニュージーランドでは・・・
 - 2年間の小児死亡2122例のうち、緩和ケアの対象たるべきものは348例(16%)
 - 内訳は悪性腫瘍37%、先天異常24%、心臓病11%、その他28%
 - このうち病院での死亡は29%

Oxford textbook of palliative care for children (2006) CLIC

小児緩和ケアの疫学

- ◆英国では・・・
 - ACT (2003): 緩和ケアを必要とする「生命をおびやかす疾患」の子どもは12/10,000
 - ACH (2001): 英国でホスピスサービスを受けている子どもは年間3,000人

ACT: the Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families
ACH: the Association of Children's Hospices
CLIC

緩和ケアの対象となる子どもたち

—わが国での試算—

- ◆人口推計(2009年8月)によれば、わが国の0-19才人口は約2315万人、死亡数は8300人
- ◆UKのデータを基に試算すると、生命をおびやかす疾患の子どもの総数は、およそ27,800人
- ◆NZのデータからの試算では、小児死亡のうち緩和ケアの対象となるものは、約1,300人/年
- ◆これらの子どもたちが小児緩和ケアの潜在的対象となる
- ◆ちなみに成人のがん死亡数は年間33万6千人(2007年人口動態統計)

CLIC

小児緩和ケアの特徴

- ◆悪性疾患: 治療不能となった小児白血病、小児がん
 - 成人と異なり絶対数は決して多くはない
- ◆むしろ多数を占めるのは非悪性疾患
 - 複雑心身症、神経難病、先天代謝異常、脳性麻痺など
 - 各臓器の機能が低下して医療依存度が高い
 - たどる経過、その時間の長短はさまざまである
- ◆対象となる疾患、年齢はさまざまで、対処すべき症状も多岐にわたる
- ◆ただし成人と比べれば絶対数は少なく、同様のアプローチでは解決しない

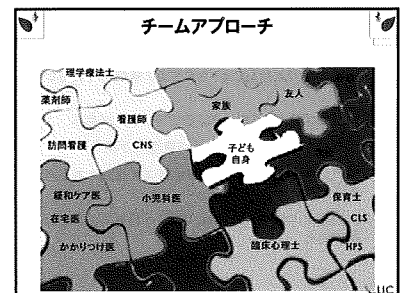
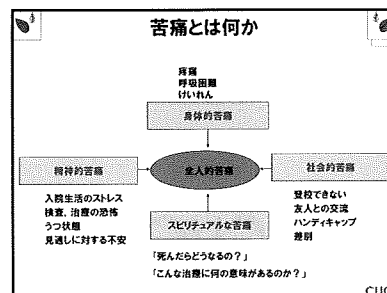
CLIC

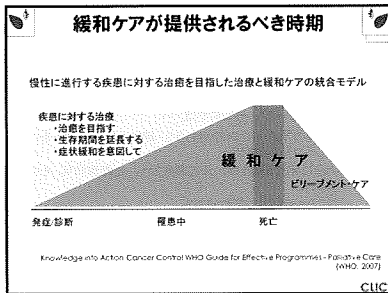
子どものもつ苦痛とは？

病気の子どもが感じる苦痛には
どのようなものがあるか想像してみましょう。

あなた自身が重い病気の子どもになったつもりで。
あるいはあなたのお子さんが重い病気になったとして。

CLIC





病気の子どもが過ごすべき場所は？

あなたが重い病気の子どもだとして、
どこで過ごしたいと思いますか？
あるいは病気の子どもを持つ親だとして、
どこで過ごさせてやりたいですか？

CLIC

- ### 病気の子どもの権利
- ◆ 家族と共に暮らす権利 (自宅での療養を優先)
 - ◆ 普通に暮らせる権利 (学びと遊びの保障)
 - ◆ 質の高いケアを受けられる権利 (小児の専門性)
 - ◆ 知る権利 (発達段階と希望に応じた情報提供)
 - ◆ 意思を表明する権利 (方針決定への参加の促進)
 - ◆ 苦痛から開放される権利 (緩和ケア技術の向上)
 - ◆ 社会は家族の負担を共有する義務がある
- 小児緩和ケアは子どもの権利である (ICPCN CHARTER(2007))
- CLIC

子どものための緩和ケアをはじめするために

明日から子どものための緩和ケアを行うには
あなたには何が不足していると思いますか？

CLIC

- ### 解決すべき課題
- ◆ 疼痛のマネージメント
 - 侵襲的処置の苦痛も含めて
 - ◆ その他の解決すべき症状
 - 便秘、嘔気・嘔吐
 - 呼吸困難
 - せん妄や不穏 など
 - ◆ 病気の子ども、家族とのコミュニケーション
 - 基本的な姿勢
 - 悪い知らせの伝え方: 病名告知、予後告知など
- CLIC

- ### 解決すべき課題
- ◆ 医療者自身のストレスマネージメント
 - 燃え尽き症候群
 - ◆ 地域連携機能の強化
 - いつでも、どこでも緩和ケアを提供するために
 - ◆ さまざまな場面で直面する倫理的問題
 - 意思決定のプロセス
 - 積極的治療の差し控え
 - ◆ エンド・オブ・ライフ・ケア
 - お別れが近づいたときに何をすればいいか
- CLIC

- ### まとめ
- ◆ 緩和ケアの対象となる、さまざまな病気の子どもがいる
 - ◆ 子どもが感じる苦痛にはさまざまなものがある
 - ◆ 病気の子どもには守られるべき権利がある
 - ◆ 小児緩和ケアは時期と場所を選ばず提供されるべき医療である
 - ◆ 小児緩和ケアを行うには、学ぶべきさまざまな課題がある
- CLIC

研修会への参加にあたって

CLIC
Cancer Relief Initiative - Child Education Program

研修会スケジュール(第1日)

内容	時間(分)
開始のあいさつ	15
1 小児緩和ケア概論	45
2 基本的なコミュニケーションスキル	45
昼食	60
3 疼痛緩和	45
4 侵襲的処置時のディストラクション	45
休憩	20
5 難しい場面でのコミュニケーションスキル	100
休憩	20
6 臨床倫理	70

CLIC

研修会スケジュール(第2日)

内容	時間(分)
7 その他の症状緩和	45
休憩	15
8 地域連携	60
9 死が近づいたとき(1)	45
昼食	60
9 死が近づいたとき(2)	30
休憩	15
10 ストレス・マネージメント	30
まとめ・修了式	

CLIC

研修会の目的

- ◆ 疼痛をはじめとした子どもたちの苦痛に対する緩和ケアの基本を学ぶ
- ◆ 小児緩和ケアに必要な基本的知識、技術、態度を習得して、明日からのふだんの臨床にも役立ててください

CLIC

研修会についてのお願い

- ◆ 能動的な参加をお願いします
- ◆ 自由で活発な意見交換をしましょう
- ◆ 立場を離れて傾聴しあう姿勢で
- ◆ そのためのひとつの提案
 - 職種を超え、肩書きを外して、お互いを「さん」付けで呼び合ってみてはいかがでしょうか

CLIC

研修会についてのお願い

- ◆ 時間を守りましょう
 - 研修会が終わらなくなってしまう!
- ◆ 途中からの参加・退出はだめです
 - 参加者全員の共同作業です
- ◆ 部屋を汚さないように使いましょう
 - ゴミを散らかさないように
- ◆ 発言はマイクを使って全体に聞こえるように
 - はじめにお名前を名乗ってください
- ◆ 発言は建設的に
 - 一方的な批判ではなく、建設的な解決方法を提案
 - 「こうすればもっとよくなる」という視点で

CLIC

病気の子どもたちとご家族のために...

みんなの力で、実りある研修会にしましょう!

CLIC

参考スライド

CLIC

WHO Definition of Palliative Care for Children

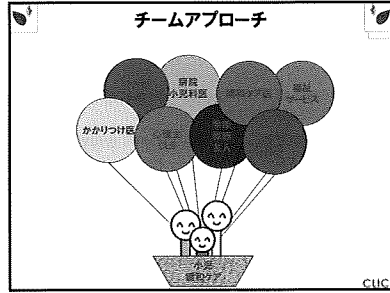
- ◆ Palliative care for children represents a special, albeit closely related field to adult palliative care. WHO's definition of palliative care appropriate for children and their families is as follows; the principles apply to other paediatric chronic disorders (WHO, 1998a):
- ◆ Palliative care for children is the active total care of the child's body, mind and spirit, and also involves giving support to the family.
- ◆ It begins when illness is diagnosed, and continues regardless of whether or not a child receives treatment directed at the disease.
- ◆ Health providers must evaluate and alleviate a child's physical, psychological, and social distress.
- ◆ Effective palliative care requires a broad multidisciplinary approach that includes the family and makes use of available community resources; it can be successfully implemented even if resources are limited.
- ◆ It can be provided in tertiary care facilities, in community health centres and even in children's homes.

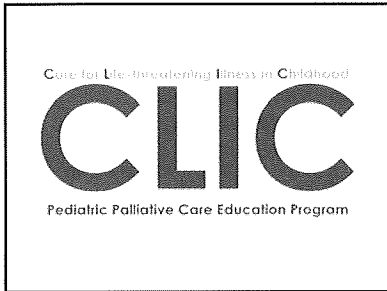
World Health Organization. Definition of Palliative Care for Children. CLIC

小児緩和ケアの定義

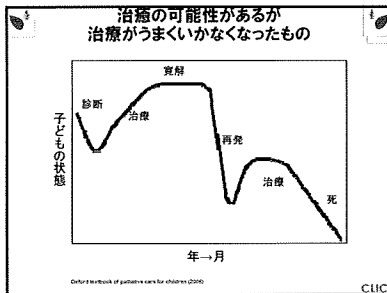
- ◆ 成人の緩和ケアに密接に関連しているが、子どもたちのための緩和ケアは特別な意味合いを持つ。WHOによる子どもたちと彼らの家族に対する緩和ケアの定義は以下の通りであり、この原則は、その他の小児慢性疾患に適用される
- ◆ 小児緩和ケアは子どもたちの身体、精神、スピリットに対するトータルケアであり、家族への支援も含まれている
- ◆ 診断時に始まり、疾患への直接的な治療を受けているか否かにかかわらず継続される
- ◆ 医療者は子どもたちの抱える身体的、精神的、社会的苦痛を評価し、それを緩和しなければならない
- ◆ 効果的な緩和ケアのためには、多くの専門分野にわたったアプローチを必要とする。家族も含めた適切な地域資源を利用して行われるが、たとえそうした資源が限られていても緩和ケアを提供し続けることは可能である
- ◆ こうしたケアは高度医療機関でも、地域の病院でも、たとえ子どもたちの自宅であっても提供されるべきものである

World Health Organization. Definition of Palliative Care for Children. CLIC





- ### メッセージ
- ◆緩和ケアの対象となる、さまざまな病気の子がいる
 - ◆病気の子にも守られるべき権利がある
 - ◆小児緩和ケアを行うには疼痛をはじめとした症状緩和についての知識が必要である
 - ◆症状緩和のみならず、難しいコミュニケーション、臨床倫理、医療者のストレス、家族のケア、地域の連携など解決すべき課題がある



小児がん終末期の諸症状

疼痛	75-90%	嘔気・嘔吐	50-70%
倦怠感	70-90%	食思不振	50-70%
呼吸困難	40-80%	便秘	40-60%

(Wolfe 2008, Jamesell 2008, Hongo 2003, Goldman 2009)

この他にも不穏、口腔内乾燥、気道分泌物、排尿障害など

Module-1

小児緩和ケア研修プログラム(仮)

Ped-PEACE

- ### 目的
- ◆小児の延命治療の差し控え・中止に関する倫理的問題を理解できる
 - ◆延命治療の差し控え・中止について合理的に検討することができる
 - ◆医師として方針の妥当性を合理的に説明できる

- ### 脳腫瘍のAさん(8歳)
- ◆脳幹部の腫瘍で昏睡状態
 - ◆回復の見込みはない
 - ◆近い将来、呼吸が停止するだろう
 - ◆人工呼吸管理すれば生存期間の延長が可能だろう
 - ◆家族の意見
- 「一日でも長く生きてほしいが、つらい思いはさせたくない。この子にとって人工呼吸管理がつかいことかどうかは分からないが、私なら付けてほしくない。」

- ### 脊髄性筋萎縮症のBさん(1歳)
- ◆呼吸筋の動きが弱くなってきている
 - ◆知能は正常
 - ◆近い将来、気管切開、人工呼吸管理がなければ呼吸できなくなる
 - ◆家族の意見
- 「一日でも長く生きてほしいが、つらい思いはさせたくない。この子にとって人工呼吸管理がつかいことかどうかは分からないが、私なら付けてほしくない。」

重度脳性まひのCさん(15歳)の例

- ◆ 痕を詰めて心臓停止。蘇生にて人工呼吸管理となる。
- ◆ 診察上、神経学的反応はない。脳波はほぼ平坦だがアーチファクトがあり詳細は診断できず。
- ◆ 他の兄弟もおり、共稼ぎでないとし計を立てられない。
- ◆ 近隣の重心施設は満床。ショートステイも受けられない。
- ◆ 病院は地域で唯一の小児三次医療機関だが、満床続きで重症の緊急入院を断っている。
- ◆ 家族の意見「回復の見込みがないのなら、人工呼吸器は中止してほしい。この子にとって人工呼吸管理が見つかるかどうかは分からないが、私なら付けてほしくない。」

CLIC

延命治療に伴う倫理的ジレンマ

- ◆ Sanctity of life(生命の神聖性)
「生命はかけがえない。可能な限り長く生き続けるべき。」
- ◆ Quality of life(生命の質)
「耐えがたい苦痛を強いるべきではない。」
- ◆ Social utility(社会的有益性)
「生命の神聖性や質を無限に保証することはできない。社会の利益と負担、公平性を考慮することも必要」

CLIC

倫理的ジレンマに直面したとき

行為の正・不正はどのように判断すれば合理的か？

↓

- ◆ 事実判断と価値判断を混同しないこと
例：治療が可能(事実)、治療すべき(価値)
- ◆ 価値判断の一貫性
- 道徳的に重要な違いがない限り一貫していること
- ◆ 公平であること

CLIC

合理的な倫理のアプローチ

合理的な判断・行動をサポート

CLIC

倫理理論 Ethical Theories

- > 帰結主義 Consequentialism
(結果のよしあしによって判断)
- > 義務論 Deontology
(結果によらず、従うべき義務に適合しているかによって判断)

CLIC

帰結主義

- ◆ 最も有益な結果を生む行為が正しい行為
- ◆ 功利主義 (Utilitarian)
- > 関わる全ての人たちの幸福の合計が最大となる行為や規則が正しい
(最大多数の最大幸福)

「重度の障害をもつ子どもの死は社会にとって望ましいことである」という結論が可能になってしまうかもしれない。

CLIC

義務論

- ◆ 結果によらず、従うべき義務に則る
例：「自律を尊重せよ」「他人の利益になることを行え」
- ◆ 義務と義務の葛藤が生じる
- ◆ 一応の義務論 (prima facie duties)
> どうしてもやらねばならない、いくつかの義務
> 他のより大きな拘束力を持つ義務が存在しない限り絶対的な効力を持つ

医療倫理の四原則

CLIC

医療倫理の四原則 (Beauchamp & Childress)

- 自律尊重 Respect for autonomy
> 患者の考え、判断を尊重すること
- 善行 Beneficence
> 患者の利益になることせよ
- 無危害 Non-maleficence
> 患者に危害を与えてはいけない
- 正義 Justice
> 公平な配分、公正な決め方

CLIC

医師の義務

- ◆ 普管注意義務(適正な診療を行う義務)
 - 患者の健康上の危険を防止しなければならない
 - 医療水準に見合った知識を取得しなければならない
- ◆ 説明義務
 - 患者あるいは代議者に対して説明責任がある。
 - 同意なく医療行為を行うことはできない

医師は人を死なせてもいいのか？

CLIC

医師が人を死なせることは許されるのか？

- 脳死臓器移植(2010年1月現在86例実施)
- 胎児の中絶(年30万件以上)
- がん末期の延命治療差し控え(74%が希望:2004年厚労省)
- 延命治療の中止によって起訴されたケースはない

疑問解決
 どんな条件を満たせば差し控え・中止が許容されるのか？
 それとも差し控えと中止は条件が異なるのか？
 そもそも中止は倫理的に許されないのか？

CLIC

延命治療の中止は医師の義務に反するの？

賛成意見の例

- ◆ 延命治療の中止は死を早める行為であり、全て医師の義務に反する

反対意見の例

- ◆ 延命治療中止の後に死が訪れたとしても、それは病気の自然経過によるものである。差し控えと同様に、一定の条件のもとでは許容されるべき行為である。

CLIC

「延命治療の差し控えはいいが、中止は許されない」

- ◆ いったん延命治療が開始されると、それが本人の望まない苦痛を与えるものであっても続けなければならない
- ◆ 回復するかもしれない患者の蘇生措置を手控えられる可能性がある
- ◆ 心マッサージをやめることも許されないのか？
- ◆ まず蘇生を試みて、状況が明らかになってから中止を検討するほうが、蘇生を差し控えるよりも望ましい場合もありうるのではないのか？

CLIC

差し控えと中止の倫理的差異

ある別の理由(例:気管内吸引)で人工呼吸管理が中断された後、再開しないことは中止が差し控えか？

- ◆ 延命治療を開始しないのだから「差し控え」なのか？
- ◆ ならば中断の後の不開始は許されるのか？
- ◆ 延命治療の差し控え・中止＝自然の経過に任せること
- ◆ 意図を同じくする「作為」と「不作為」の間にどのような倫理的差異があるのだろうか？

CLIC

延命治療の差し控え・中止の現状

米国のある子ども病院のPICUでの死亡の

- 78%が延命治療を中止
- 64%が延命治療を差し控え
- 58%がDNR

(Blandon et al 2007)
 「中止と差し控えは倫理的に同じである」

米国の小児科医の78%が同意
 (Burnes et al 2001)

英国の判例「中止と差し控えの間に法的な差異はない」

CLIC

差し控え(中止)が許容される条件

自然の経過に対して介入することが、もはや患者の最善の利益ではなくなった場合にのみ、自然の経過に任せることが許容される。
 Oxford Textbook of Palliative Care for Children

「延命治療が子どもの最善の利益に反する」とはどのような状態を指すのだろうか？
 それは誰が決めることができるのだろうか？
 子どもは意思決定にどの程度参加できるのだろうか？

CLIC

英国小児科学会のガイドライン

延命治療の差し控え・中止が考慮される5つの病態

- The "Brain Dead" Child
二人の医師が脳死を診断した場合
- The "Permanent Vegetative" State
ケアを全て撤回し、外界への反応が永久に断たれている場合
- The "No Chance" Situation
延命治療が苦痛を引き伸ばすに過ぎない状態
- The "No purpose" Situation
延命可能なかもしれないが心身障害が重い状態
- The "Unbearable" Situation
子どもや家族がこれ以上治療による苦痛は耐えられないと感じる状態

Withholding and Withdrawing Life Sustaining Treatment in Children: A Framework for Practice
 CLIC

医師の義務

- ◆ 善管注意義務(適正な診療を行う義務)
 - 患者の健康上の危険を防止しなければならない
 - 医療水準に見合った知識を取得しなければならない
- ◆ 説明義務
 - 患者あるいは代議者に対して説明責任がある。
 - 同意なく医療行為を行うことはできない

医師は、誰に、どのような説明を行う義務があるのか

CLIC

親の立場

- ◆ 親は子どもの最善の利益に基づいて行動する義務がある
- ◆ 親は子どものケアに関する意思決定に参加する責任がある
- ◆ 国家は親の責任を支援する義務がある(子どもの権利条約)
- ◆ 親は常に子どもの利益を代弁できるのか？
- ◆ 子どもの自律はどこまで尊重されるのか？
 親は親の親権に照らす(児童福祉法)

子どもは権利を持った主体である(子どもの権利条約)

CLIC

子どもの権利

「功利主義者から子どもを守るために必要」
(Dworkin)

Positive rights (他者へ要請できる権利)

- ◆ 自分自身のことについての情報
- ◆ 入手しうる最良の医療

Negative rights (他者から自由になる権利)

- ◆ 自分の見解を述べることができ、それが年齢や発達に応じて考慮される

CLIC

子どもの権利と医療

- ◆ 子どもの最善の利益(3条)
- ◆ 生存と発達(6条)
- ◆ 特別の養護についての権利(23条)
- ◆ 最高水準の医療を受けることができる(24条)

治療によって救命が可能であればそれを行うべきである。
苦痛を与えることは避けるべきである。
疼痛緩和などの緩和ケアが中止されることは許されない。
絶対的な延命を要求しているわけではない。

CLIC

医師・患者関係モデル

	パターナリズムモデル	審議モデル	解釈モデル	情報提供モデル
患者の価値観	決定に影響しない	変化する余地がある	未確定で、明確していく	自己決定できる
医師の職務	患者の福利を増進する	推奨する価値観を表明し説得する	患者の価値観を明確化を手助けする	情報提供し、患者の選択に従う
医師の役割	保護者	教師	助言者	技術専門家

Emanuel & Emanuel, 1992
(入門医療倫理！より転用) CLIC

脳腫瘍のAさん(8歳)

- ◆ 脳幹部の腫瘍で昏睡状態
- ◆ 回復の見込みはない
- ◆ 近い将来、呼吸が停止するだろう
- ◆ 人工呼吸管理すれば生存期間の延長が可能だろう
- ◆ 家族の意見

「一日でも長く生きてほしいが、つらい思いはさせたくない。この子にとって人工呼吸管理がつかないことかどうかは分からないが、私なら付けてほしくない。」

CLIC

脊髄性筋萎縮症のBさん(1歳)

- ◆ 呼吸筋の動きが弱くなっている
- ◆ 知能は正常
- ◆ 近い将来、気管切開、人工呼吸管理がなければ呼吸できなくなる
- ◆ 家族の意見

「一日でも長く生きてほしいが、つらい思いはさせたくない。この子にとって人工呼吸管理がつかないことかどうかは分からないが、私なら付けてほしくない。」

CLIC

重度脳性まひのCさん(15歳)の例

- ◆ 痰を詰めて心肺停止。蘇生にて人工呼吸管理となる。
- ◆ 診察上、神経学的反応はない。脳波はほぼ平坦だがアーチファクトがあり詳細は診断できず。
- ◆ 母は高齢で体調も良くないため介護が困難
- ◆ 近隣の重心施設は満床。ショートステイも受けられない。
- ◆ 病院は地域で唯一の小児三次医療機関だが、ICUが満床で重症の緊急入院を断っている。
- ◆ 家族の意見「回復の見込みがないのなら、人工呼吸器は中止してほしい。この子にとって人工呼吸管理がつかないことかどうかは分からないが、私なら付けてほしくない。」

CLIC

事例検討

- ◆ 主治医チームの立場で討議してください。
- ◆ 臨床疑問を考察しながら、合理的な方針を検討してください
 - どんな条件を満たせば差し控え・中止が許容されるのか？
 - それとも差し控えと中止は条件が異なるのか？
 - そもそも中止は倫理的に許されないのか？
- ◆ 家族へチームの方針を提案してください。

CLIC

まとめ

- ◆ 小児の延命治療の差し控え・中止についての倫理的問題を理解できる
- ◆ 延命治療の差し控え・中止を合理的に検討することができる
- ◆ 医師として方針の妥当性を適切に説明できる

CLIC

主な参考文献

- ◆ Oxford Textbook of Palliative Care for Children
- ◆ Withholding and Withdrawing Life Sustaining Treatment in Children: A Framework for Practice (英国のガイドライン)
- ◆ 医療倫理学の方法(原則・手順・ナラティブ)
- ◆ 入門・医療倫理(1・II)
- ◆ 臨床倫理学(Jonsenら)
- ◆ 終末期医療と生命倫理(生命倫理コロキウム4)

CLIC

倫理的検討のための ツールの - ジョンセンの四分割法 -

CLIC

ジョンセンの四分割表 (Jonsen's)

<p>◆ 医学的適応</p> <ul style="list-style-type: none"> - 治療の目的 - リスクとベネフィット - 緩和ケア <p>◆ QOL</p> <ul style="list-style-type: none"> - 子どもの満足感 - 子どもの最善の利益 - QOLの欠如した状態 	<p>◆ 患者の意向</p> <ul style="list-style-type: none"> - 子どもの意向 - 親の意向 - 事前指示 <p>◆ 周囲の状況</p> <ul style="list-style-type: none"> - 他者の利益 - 資源の配分 - 法律
--	---

CLIC

医学的適応

医療によって患者が得られる利益を明確にする

- ◆ 診断は確かか？
- ◆ 治療の目標は何か？
- ◆ 治療が成功する確率は？
- ◆ 治療が奏効しない場合の計画は？
- ◆ 利益と負担のバランスは？

「病人の苦しみを和らげ、病気の苦痛を減じよ。そして、病気に征服されてしまったものに治療を施すことは、医師の及ばぬところと知って、これを断ること」 ヒポクラテス

CLIC

患者の意向

- ◆ 子どもの意向
 - 子どもの権利条約第12条: 意思表明権
 - 判断能力の有無の見極め
- ◆ 親の意向
 - 子どもへの医療行為は親の同意が不可欠
 - 子どもや親の病状理解は十分か？
 - 言葉の奥に潜む感情は？
 - 親は子どもの利益を代弁しているか？

CLIC

Quality of life

- ◆ 子どもの個人的評価
 - 子どもの満足感
- ◆ 第三者の評価
 - 子どもの最善の利益
- ◆ 医療者の立場
 - 苦痛を緩和する義務
 - 生命を救う義務(時として苦痛を与える)
 - 無益な治療を行う義務はない

CLIC

周囲の状況

- ◆ 他者との利害関係
- ◆ 医療経済
- ◆ 医療資源の配分
- ◆ 法律
 - 刑法: 安楽死・尊厳死と殺人罪

CLIC

功利主義

- ◆ 最も有益な結果を生む行為が正しい行為
- ◆ 最大多数の最大幸福 (e.g. トリアージ、医療政策)
- ◆ 公平で合理的

思考実験: Survival lottery

臓器移植を必要とする人が5人(心臓、肺、肝臓、腎臓×2人)いる。公平な抽選によって健康な臓器を持った人を1人選び、脳死させて、臓器を分け与えることで5人を救うことは倫理的に正しいか？

CLIC

すべり坂論法 (Slippery slope)

- ◆ ある事柄(A)は道徳的には正しい
- ◆ しかしAを認めると道徳的に不正なこと(B)も認めなくてはならなくなる。
- ◆ したがって、Aを認めることはできない

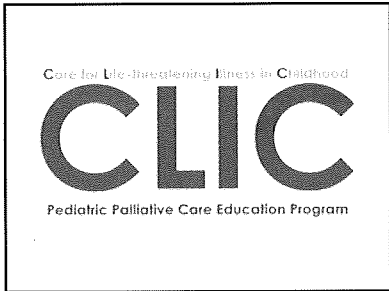
安楽死を認めると、本来安楽死が不要な人まで安楽死に導く可能性があるため、安楽死を認めるわけにはいかない

CLIC

倫理的ジレンマをどのように解消するか

- ◆ 個人の価値観(自分のことは自分で決める)
 - 個人の自由はどこまで許される？
 - 個人の判断は不確かか？
 - 自己決定が困難な人はどうする？
 - 親は子どもの代弁者となりうるのか？
- ◆ 話し合い(医療者と患者・親とのディスカッション)
 - 話し合いへの参加者はどのように決定する？
 - 子どもの意思はどのように反映させる？
 - 意見が分かれたらどうする？
 - 意思決定の最終的な責任者は誰？
 - 話し合いで決めていけないことは何か？
- ◆ 法律(強制的に遵守させる)
 - すべての行いを法で縛ることは現実的ではない
 - 法は必ずしも現場をよく知る人によって作られるものではない
 - 司法は対立構造を余蘊なくする

CLIC



神経芽細胞腫(6歳)

- ◆ 呼びかけに開眼する時間が多く、しばしば身の置き所のない平穏・不機嫌な様子を見る。
- ◆ 食事を取れておらず、水分が少量摂取できる程度であり、未精から60ml/hrで点滴を行っている。内服薬(リンデロン、カマダグ)の服用は困難となっている。
- ◆ 38℃前後の発熱あり。抗生剤(メロペン)投与と解熱剤(アセトアミノフェン産薬)を一日2回使用している。
- ◆ 時折、口腔内分泌がびろろいうので吸引している。
- ◆ 体位変換、おむつ交換時などに痛がる仕草あり。現在モルヒネ注(30mg/日)を持続静注している。
- ◆ 父(仕事終了後に面会)、母、姉(9歳)、祖母が面倒みている。病状を知らない。面会できていない。
- ◆ 医療スタッフは予後数日程度を見込んでいる

今後の計画について話し合ってください

- ◆ 症状緩和
- ◆ 家族との対話
- ◆ 倫理的課題の検討
- ◆ ケアの見直し

死の看取りの目標

- ◆ 症状が緩和されていること
- ◆ 子どもの尊厳が守られていること
- ◆ 家族が、子どもの死をできるだけ良い思い出とともに看取れること

「子どもの最期の時は、家族にとって一生心に残る続ける」ということを心に留めておかなければならない。

死の看取りへ移行する目安

- ◆ 子どもの予後を正確に予測できるツールはない
- ◆ 予後予測の目安
 - 睡眠⇒半昏睡
 - 経口摂取が困難になる
 - ・ 少量の水分摂取のみ
 - 全身の衰弱
 - ・ 尿検査異常
 - ・ 全介助が必要
- これらの症状が日にち単位で進行すると、予後も数週日にち単位と予測される。ただ可逆性の疾患や薬の影響によるものでないことを除外しなければならない。
- ◆ チーム内でのコンセンサスが重要

小児がんの最後1カ月の症状

疼痛	75-90%
倦怠	70-90%
呼吸困難	40-80%
嘔気・嘔吐	50-70%
食指不振	50-70%
便秘	40-60%

(Wolfe 2000, Jatzmehl 2006, Hongo2003, Goldman 2000)

子どもの最後の1週間の症状

衰弱・倦怠	70.0%
傾眠	60.0%
皮膚変化	56.7%
イライラ	53.3%
疼痛	53.3%
四肢のむくみ	50.0%
咳	46.7%
呼吸困難	46.7%
口腔内の乾燥	40.0%
集中力低下	40.0%
排便障害	40.0%
嘔吐	40.0%

Drake et al

緩和ケアチーム介入による諸症状の変化

終末期の症状	90-97年	97-04年
激しい疼痛	66%	45%
呼吸困難	58%	37%
不安・不穏	58%	39%
家族の心の準備	25%	49%

(Wolfe et al, 2008)

小児のがん疼痛の9割は緩和とできる (Goldman et al, 2007)

症状緩和

- ◆ 疼痛
 - モルヒネ増量、レスキューの使用
- ◆ 不穏
 - ステロイドの中止
 - 向精神薬(セシネース)
 - 間欠的な鎮静(ドルミカム)
- ◆ 浮腫
 - 輸液の減量
- ◆ 気道分泌物の亢進
 - 苦痛はないことを家族に伝える
 - 吸引は可能な限り控える
 - 輸液の減量、抗コリン薬の投与
- ◆ 予想指示

CLIC

持続皮下注射の利点

- ◆ 安定した血中濃度が持続して得られる
- ◆ 経口薬の内服が出来ない児に投与できる
- ◆ 経口薬に比べ副作用を軽減できる場合がある(例:モルヒネ)
- ◆ 静脈ルートに比べ処置が容易で苦痛が少ない
- ◆ 静脈ルートに比べ日常生活の邪魔になりにくい
- ◆ 静脈ルートに比べトラブルが少ない
(点滴漏れ、ルート感染、点滴過量投与など)
- ◆ 静脈内投与と同様の効果が得られる
- ◆ 薬を混合することで複数の症状を管理できる
- ◆ 持ち運びが容易(軽い、小さい、コンセントがいらぬ)

CLIC

倫理的課題の検討

- ◆ 延命治療(人工呼吸器、経管栄養など)の差し控え
- ◆ DNRオーダー
- ◆ 持続的な深い鎮静

CLIC

家族との対話

- ◆ 病状認識の確認と共有
 - 死が近づいていること
 - 疼痛、不穏など緩和すべき症状があること
 - 蘇生による延命効果が期待できないこと
- ◆ 子どもの希望を共有する
 - 好きなこと・嫌いなこと
 - お気に入りのもの
- ◆ 親の希望
 - 療養場所
 - してあげたいこと、してあげたくないこと
 - 治療方針の確認(延命治療、蘇生処置などの是非など)
 - 兄弟への対応(誰がどこまで話すのか)
 - 宗教的なニーズ
- ◆ プライバシーへの配慮

CLIC

ケアの見直し

- ◆ 侵襲的な処置
 - 採血、画像検査、吸引など
- ◆ ルーチンケア
 - バイタルチェック、体重測定、体位交換、モニター類など
- ◆ 口腔ケア
 - 衛生を保つ
 - ドライマウスへの対応
- ◆ 排泄ケア
 - 導尿?
- ◆ スキンケア
 - 発疹、手浴、じょくそう対策(除圧マット)、マッサージ
- ◆ 室内環境
 - 好きな音楽や画像を流す、好きなぬいぐるみ
 - 家族がくつがる
 - 居る時間、車動制限の見直し

CLIC

死別直後のケア

- ◆ チューブやモニターなどを丁寧に取り外す
- ◆ 家族が子どもを抱っこしたり等の愛情表示できるよう促す

ケースバイケースで

- ◆ 子どもの思い出を残す希望はないか確認する
 - 手形、足形、髪の毛の束、写真など
- ◆ 家族が死因に納得しているか確認する
 - 剖検等の提案

CLIC

まとめ

- ◆ 死が近づいたときには、治療方針の確認、症状緩和、倫理的課題の検討、ルーチンケアの見直しをチーム全体や家族とともに検討することが大切である
- ◆ 死が近づいたときのケアは、子どもはもとより家族にとっても重要である

CLIC

大学医学部・医科大学卒前教育における緩和ケア学習到達目標（案）

【はじめに】

2007年に施行されたがん対策基本法の中で、療養生活の維持向上のために、すべてのがん患者に緩和ケアが適切に導入されることの重要性が述べられている。しかしながら、わが国では、緩和ケアの普及が未だ十分ではなく、この問題の解決のためには、卒前・卒後の教育体制の整備が必要であると考えられている。

卒業前の教育体制整備の第一歩としては、まず医学生が卒業時点で習得すべき緩和ケアに関する能力を明確化する必要があると考え、本研究では、関係する専門家の意見を集約し合意を形成するために医学領域で広く使用されているデルファイ変法を用いて大学医学部・医科大学卒前教育における緩和ケアの学習到達目標を作成した。一般的にカリキュラムは学習目標—方略（方法）—評価で構成されるものであるが、本研究ではそのうち学習到達目標、即ち医学部卒業時点で到達していることが望ましい緩和ケアに関する学習到達目標を作成した。

【対象者】

大学医学部・医科大学の医学生を対象者として想定した。

【使用方法】

本到達目標案は、医学生が全ての授業や実習などを通じて卒業時点で到達しているべき（言い換えると臨床研修開始前に持っているべき）緩和ケアに関する能力を記述したものである。したがってここに記述する内容は緩和ケアの授業や実習などで教えるべき項目を記述したのではない。

したがって、この到達目標を習得するために、卒前の大学医学部・医科大学カリキュラムを包括的に再構成する必要がある。また、今後各到達目標を達成するために、どのように実習や授業を行い（方略）、それをどのように評価するか（評価）についても実践と研究が必要である。

学習到達目標は到達することが必須である目標（必須目標）と到達することが望ましい目標（望ましい目標）に分けて記載した。また、それぞれ75%以上の専門家の合意が得られたものを記載している。斜体は50～75%の専門家の合意が得られたものである。

到達することが必須である目標	到達することが望ましい目標
・ ここには、全ての医学生が修得すべき学習到達目標を記述した。	・ ここには全ての医学生が修得することが望ましい学習到達目標を記述した。
・ 斜体で記述したものは75%以上の専門家が修得することが望ましいと答え、か	・ 斜体で記述したものは50～75%の専門家が修得することが望ましいと答えた