26）Quigley SM, et al.：Skin integrity in the pediatric population：Preventing and managing pressure ulcers. J Soc Pediatr Nurs, 1：7-18, 1996.

27）日本褥瘡学会 編：褥瘡予防・管理ガイドライン，照林社，2009.

小児緩和ケアのこれから

多田羅　竜平
大阪市立総合医療センター緩和医療科兼小児総合診療科副部長

保健の科学　第55巻　第6号（2013.6）別刷

0018-3342/13/¥250/論文/JCOPY

特集　子どもの緩和ケア

小児緩和ケアのこれから

多田羅　竜平

はじめに

2012年6月に発表された第二期がん対策推進基本計画において「小児がん」が新たな重点項目となり，小児がん治療施設の集約化を目指すとともに集学的医療（緩和ケアを含む）を提供することが政策課題として示された[1]．小児への緩和ケアの提供が医療政策として明記されたのはこれが初めてのことであり，小児医療の歴史においても画期的な出来事である．しかし，図1に示すように，欧米の先進諸国ではすでに小児緩和ケアが国家レベルで組織的に提供されている一方，わが国ではこれまで小児への緩和ケアがほとんど手つかずの領域であり続けてきた状況を鑑みると[2]，むしろ遅すぎたといえるかもしれない．いずれにせよ，これから小児緩和ケアがわが国でどのように発展するのか，今まさにその端緒に立っているといって過言ではない．

このような現況をふまえて，この項では小児緩和ケアのこれからのあり方について，緩和ケアの専門家たちの取り組み（専門的な緩和ケア），病気の子どもにかかわるすべての人々が取り組むべき緩和ケア（一般的な緩和ケア），成人の緩和ケアチームとの連携，子どものホスピスの活動を含めた地域緩和ケアの観点から検討してみたい．

1．専門的な小児緩和ケア（Specialist Paediatric Palliative Care）の課題とこれから

「専門的な緩和ケア（Specialist Palliative Care）」とは，緩和ケアを専門とする医師，看護師をはじめとする緩和ケアのスペシャリストによって提供される緩和ケアのことである．一般的には，これらのスペシャリストが専従するコンサルテーションチームである緩和ケアチームによる多職種的アプローチが基本となる．欧米ではすでに成人だけでなく小児の緩和ケアチームが確立しており，中核的な三次小児医療施設では小児緩和ケアチームを設置している施設が少なくない．わが国においても，成人のがん領域では，第一期がん対策推進基本計画において，がん拠点病院の施設要件として緩和ケア専従スタッフの配置をはじめ，緩和ケアチームを中心とした緩和ケアの組織的な取り組みを義務付けるなど，がん治療と並行した専門的緩和ケアの提供体制を構築することが制度的に推し進められてきた経緯がある．今後はこれに倣って小児においても小児がん拠点病院を中心に専門的緩和ケアの提供体制の制度的な整備が進められていくかもしれない．ただ，がんの新規患者数が成人では年間約60万人以上おり，死亡者数は年間35万人を超えるのに対して，小児がんの新規発症は年間2,000人程度で，小児がん死亡者数は

筆者：たたら　りょうへい（大阪市立総合医療センター緩和医療科兼小児総合診療科副部長）

レベル1	取り組みなし	
レベル2	初期的取り組み	カンファレンスの開催，参加 国外での個人的なトレーニング 初期段階のサービス
レベル3	ローカルに存在	国内数カ所での小児緩和ケア活動 組織化，経済基盤の確立 研修機会の提供
レベル4	高度に組織化	複数の大規模なケア提供システム 医療者と地域コミュニティへの認知 政策への影響力 教育機関整備と学際的研究 全国規模の組織

図1　世界の小児緩和ケアレベル

年間500人にも満たないことからもわかるように，対象患者の絶対数が少ないため，成人のような，緩和ケアチーム，緩和ケア病棟，在宅緩和ケアのシステムといった多様なバリエーションをもった緩和ケア提供システムの構築は採算的にも人材的にも容易ではない．つまりわが国では，専門的な小児緩和ケアを提供できるチームを運営することは困難なのが現状である．

このような状況を背景に，今後，小児緩和ケアチームの活動を整備していく上でまず重要なことは，各スペシャリストが果たすべき役割（ロールモデル）を確立することであろう．例えば，イギリスではすでに小児緩和医療専門医が小児科医のサブスペシャリティとしてその役割が小児医療現場で周知されおり，子どもたちへの緩和ケアをリードしているが，わが国ではそのようなポジションが小児医療現場の中で定着しているわけでない．また，小児緩和ケアチームに従事する看護師のポジションも確立しているとはいえない．小児緩和ケアチームの看護師がその役割を十分に発揮しようと思えば，緩和ケアの知識を有することに加えて，小児特有の緩和ケアのニーズを適切に把握し評価した上で，医療スタッフをはじめ，教師，保育士，心理士，ホスピタル・プレイ・スペシャリスト，保健師など，子どもとかかわるさまざまなスペシャリストによる多職種的なアプローチをコーディネートするスキルが必要となる．加えて，今後の施設集約化に伴い，より広域の子どもを対象とする必要があることを考慮すると，多施設間のアクティブなリエゾン・システムの構築も必要であろう．

当院での取り組みを例に今後の小児緩和ケアチームのあり方を考えてみると，当院は従来の緩和ケアチームに加えて，2011年に小児緩和ケアチーム（子どもサポートチーム）を発足した．小児緩和ケア医，緩和ケア認定看護師，児童精神科医，臨床心理士，ホスピタル・プレイ・スペシャリスト，在宅支援担当看護師らによって構成されており，年間120例あまりのコンサルテーションに対応している[3]．活動場所は小児病棟が中心であるが，ICUや救急病棟，緩和ケア病棟など，成人中心の病棟に入院する子どもたちや家族への緩和ケアの提供も重要な役割のひとつとなっている．今後の課題としては，より多様なニーズに対してより即時的に対応できるようにチーム活動に専念できるスタッフを多く確保し組織的な活動を発展させること，他施設からのコンサルテーションの受け入れをはじめとした多施設間の連携システムを構築すること，緩和ケア病棟における小児専門病床（ユニバーサル・ワンダー・ルーム）の活用，外来や地域での活動強化，小児緩和ケアを専門とする医師や看護師の養成に向けての研修システムの構築などがあげられる．

2. 基本的な緩和ケア（Generic Paediatric Palliative Care）の課題とこれから

緩和ケアは一部の専門家だけによって行なわれるべきものではなく，子どもにかかわるすべての人々が必要に応じて基本的な緩和ケアの実践に取り組めることが望ましい．そのためには，小児医療現場における基本的な緩和ケアの普及が不可欠であり，先のがん計画でも研修会の実施などが項目としてあげられている．とりわけ重要な課題としては，これまでわが国では必ずしも十分な関心を持って取り組んでこられなかった小児の疼痛管理の改善があげられる．2012年2月にWHOから出された小児の疼痛管理ガイドラインの普及が国際的にも課題となっているこのタイミングに，わが国においてもガイドラインにもとづいた小児の疼痛管理の標準化を進めていくことが望まれる．また，小児医療の現場は子どもの死に直面する機会が少ないこともあり，よりよいターミナルケア，よりよい死の看取りについて実践的に学ぶ機会はほとんどない．そして何より成人以上に複雑な倫理的諸問題（生命維持治療の中止や差し控え，子どもの自己決定権，親権の限界など）に対処しなければならないにもかかわらず，臨床倫理について一貫性をもって合理的に検討する視点を学ぶ機会はほとんど皆無である．

こうした課題について学べる機会をつくる目的で，3年前から「小児科医のための緩和ケア教育プログラム（CLIC）」が厚生労働省研究班（木澤班）で開発され，ファシリテーター有志によって運営されてきた[4]．2012年度からは厚生労働省の委託事業として日本小児血液・がん学会の主催で開催されている．これまで7回の研修会を通じて，すでに200人あまりの小児科医が研修を修了している．幸い参加者の満足度はおおむね高く，特にコミュニケーションスキルの演習や臨床倫理のディスカッションはこれまで十分な学習機会がなかったこともあり，関心の高い傾向がみられる．

現在のところ，基本的な緩和ケアの改善を目指した全国規模の小児緩和ケア教育プログラムは小児科医向けのCLICのみが開催されているが，今後，基本的な小児緩和ケアのより一層の標準化，均てん化に向けて，多職種が各々のニーズに応じてさまざまな形で学べる機会をつくり出していくことが求められている．最終的には，子どもにかかわるすべての人々が緩和ケアの基本的な知識やスキルを身につけ，実践されることが望まれる．

3. 成人緩和ケアとの連携の課題とこれから

小児緩和ケアの実践にあたって，小児緩和ケアの専門家へのコンサルテーションが困難な場合，成人領域で活動している緩和ケアチームの活用が期待される．緩和ケアチームは一般的に医療用麻薬を中心とした疼痛治療のスキルや終末期の諸症状への対応に長けており，特に新しい薬については小児科領域だけでは経験の蓄積が期待し得ないため成人での経験は大いに参考になる．また，緩和ケアを専門とする医師，看護師に加えて，精神科医，臨床心理士，ソーシャルワーカーなど，緩和ケアにかかわる多職種の人材が豊富であり，必要に応じて相談することもできる．ただ，その一方で，「子どもは小さな大人ではない」といわれるごとく，ニーズや対処法は子どもと成人とでは必ずしも同じではない．成人とは異なる小児特有の問題を理解しておくことは，小児科側，緩和ケアチーム側，双方にとって大切な要素になると思われる．

成人では対象者のほとんどががんであるのに対して，小児では対象者の半数以上ががん以外の病気であり，しかもその多くは小児特有の稀な病気のため，疾病構造が成人とは大きく異なる．また，心身が発達途上にあるため，薬剤投与量や副作用の出現の仕方など身体面での注意が必要であるだけでなく，精神的な発達レベルに応じたコミュニケーション，疼痛等の症状の評価，病気の説明の仕方，治療方針に関する意思決定上の扱いなど，子ども特有の配慮が必要となる．

親の役割が成人に比べて重大なものとなることも考慮しておかなければならない．親は子どもを養育する責任を有し，判断能力のない子どもの治療方針決定のための同意権者としての役割が求められる．それと同時に，愛する子どもの病気の進行，障害を間近で支えながらも親自身が抱える苦悩は甚大である．したがって，親とのコミュニケーションにおいては親の置かれている特殊な状況を十分に配慮した取り組みが求められる．特に，子どもを亡くすという出来事は，配偶者や親の場合とは大きく異なるものであり，必要とするケアも異なったものとなりうる．

また，小児特有のニーズに対して成人とは異なる職種や立場の人々がかかわることが少なくない．発達にかかわる心理職，教師，保育士，ホスピタル・プレイ・スペシャリスト（チャイルド・ライフ・スペシャリスト），保健師などの職種に加え，療育施設，児童相談所など子ども特有の施設，さらには子どもをサポートする各種慈善団体などの役割を理解し，円滑に連携できることも必要である．

このように小児特有のニーズやマネジメントを緩和ケアチームが理解した上で日常のコンサルテーションにあたれるためのヒントを得ることを目的として，2012年11月18日に厚生労働省研究班（木澤班）の主催で「緩和ケアチームのための小児緩和ケア研修会」が当院で開催され，80名の参加を得た[5]．参加者の声からは，小児緩和ケアは緩和ケアチームにとっても関心の高い事柄になってきていることが感じられた．今後も，緩和ケアチームがさまざまな形で小児緩和ケアについて継続的に学ぶ機会を得られることが望まれる．

4. 地域における小児緩和ケアの課題とこれから

生命を脅かす病気をもつ子どもたちが社会の中でいきいきと暮らしていけるためには，病院の中での緩和ケアの提供のみでなく，地域におけるさまざまな支援が不可欠である．そのためには，地域の医療機関に加え，教育や福祉などの公的サービスと病院が円滑に連携できる体制づくり，制度設計が急務であるが，それだけでは不十分であり，むしろそれ以上に重要なことは，病気の子どもたちのQOL向上を支援する各種NPO，慈善団体，ボランティア団体などの任意団体による医療機関にはできない社会的な支援活動を進めていくことであろう．欧米では，地域におけるこうした多彩な取り組みが広く普及しており，特に寄付をベースにした小児がんや小児緩和ケアなど，病気の子どもを支援する慈善団体の活動が全国規模で広く展開されているが，わが国では任意団体による組織的な小児緩和ケアの取り組みは普及しているとはいえない．こうした団体が抱える一番の課題は，いうまでもなく資金調達の困難さである．わが国では，欧米と異なり，寄付にもとづく大規模な慈善活動を展開することは極めて困難なのが実情である．その理由としては慈善団体への寄付に対する税制上の優遇措置が受けにくいなど制度上の問題もあるが，そもそも社会全体が寄付によって地域での暮らしを支えていこうという文化が根付いていないことが大きな課題である．地域主導の多様な小児緩和ケアの活動はこれからの重要な課題であることは言を俟たないが，経済的な基盤を確立するにあたっては豊富な資金調達の戦略や企業のCSR活動とのコラボレーションなど欧米の慈善団体の活動から学ぶべき点は少なくない．

地域が支える小児緩和ケア活動の典型的な例としては，「子どものホスピス」が欧米ではよく知られている．「子どものホスピス」という言葉からは，ひょっとすると小児がん終末期の看取りの場所をイメージされるかもしれないが，欧米の子どものホスピスの活動内容はそれだけにとどまるものではない．子どものホスピスは，終末期の子どもを安らかに看取るための役割を果たしているだけではなく，いつもは自宅で暮らしている難病の子どもたちが時折訪れて，遊んだり，くつろいだりするために宿泊する場所であり，同時に家族は思い思いのことをして休息できる（子どもと一緒に過ごしてもいいし，子どもを預けて帰宅してもいい）場所として重要な役割を果たしている．つまり，生命に限りのある子どもとその家族が家庭的な環境の中で宿泊やデイケアなどのサービスを通じて，症状緩和，家族の心身の休息，各種療法，心理社会的サポート，遊び，ターミナルケア，さらには遺族のサポートなどのさまざまなアプローチを通じて支えていくための理念と実践およびそのための施設であるといえる[6,7]．何より世界中の子どものホスピスが共通してもつ美しさの本質は，運営資金の調達，さまざまなボランティアとしてのかかわりなどを通じて地元の住民や企業などが力を合わせて子どものホスピスを支える姿にあるといえるだろう．

このように地域主導で子どもたちへの緩和ケアを支える海外の取り組みに影響を受けて，近年，わが国でも「子どものホスピス」を立ち上げる活動が広がり始めている．卑近な活動例を示すと，大阪を中心に医療者，福祉関係者，保育関係者，教育関係者，病気の子どもの家族や遺族らが集まり，「こどものホスピス・プロジェクト」が2010年に発足した．寄付を財源として生命を脅かす病気をもつ子どもと家族に緩和ケアプログラムを提供する団体であり，財源が豊富にあるわけではないため，「できることから始めよう（Start small!）」を合言葉にお金をあまりかけずにできる活動から始めてきた．自宅に訪問して遊びを提供したり，定期的にデイケアや就学前の子どもへのプレスクールを開催したり，小旅行を企画したり，子どもを亡くした経験をもつ遺族が新しく子どもを亡くした遺族に訪問によるサポートを提供したり，活動の幅を徐々に広げながら取り組みを行なっている[8]．将来的には欧米の子どものホスピスのように，宿泊によるレスパイトケアやターミナルケアも含めて日常的に充実したケアを提供できる施設の設立まで発展することが望まれるが，そのためにはわが国の制度や文化，そして地域の実情に見合ったケアモデルの確立，多職種的な人材の育成，経済基盤を確保，そのための地域の支援など克服すべき課題は少なくない．

おわりに

これからの小児緩和ケアの発展に向けて，専門的な緩和ケア，基本的な緩和ケア，成人緩和ケアとの連携，地域における緩和ケアのそれぞれの抱える課題と今後の目指すべき方向性について筆者自身のこれまでの取り組みもふまえて検討してきた．克服していくべきバリアは決して少なくないが，一つ一つの小さな活動が有機的につながり，

より多様で幅広いネットワークと重層的なシステムを構築していくべきときが来ていることは間違いない．最後に，小児緩和ケアは社会全体で取り組むべき課題であることを繰り返して強調しておきたい．

文　献

1) 厚生労働省：がん対策推進基本計画．2012年6月．
2) Knapp C et al.：Pediatric palliative care provision around the world：a systematic review. Pediatr Blood Cancer, 57(3)：361-368, 2011.
3) 多田羅竜平：子どもたちのための緩和ケア．日本小児科学会雑誌，116(11)：1666-1675，2012．
4) 多田羅竜平：緩和医療に携わる小児科医の育成とその評価に関する研究．厚生労働科学研究費補助金，がん臨床研究事業，緩和医療に携わる医療従事者の育成に関する研究（平成23年度総括・分担研究報告書），研究代表者：木澤義之．
5) 多田羅竜平：小児科領域における緩和医療の教育と普及に関する研究．厚生労働科学研究費補助金，がん臨床研究事業，緩和医療に携わる医療従事者の育成に関する研究（平成24年度総括・分担研究年度終了報告書），研究代表者：木澤義之．
6) 多田羅竜平：英国・子どものホスピスの現状．医学界新聞，2778：2-3，2008年4月21日号．
7) 多田羅竜平：子どものホスピスと緩和ケア．新生児・小児医療にかかわる人のための看取りの医療．診断と治療社，pp. 144-148，2010．
8) 多田羅竜平．「こどものホスピス・プロジェクト」の取り組み．こどもケア，7(3)：66-70，2012．

疲労を測る　―視・聴覚的方法による―

◆著◆近藤　邇　　A5判・120頁　定価1,575円(税込)　978-4-7644-0526-8

疲労を数量化するには科学的ないしは合理的な方法の導入が必要です．

本書は，疲労の測定に広く普及している視覚に頼るフリッカー値測定器に加えて，さらに著者が新たに開発した聴覚方式による測定器について述べ，その特性をフリッカー測定器と比較し検討しています．

© 2013 Jpn J Pediatr Med

英国の小児在宅ケア

多田羅竜平*

はじめに

英国は世界に先駆けて在宅ケアのシステムを発展させてきた歴史があり，小児の在宅ケアについてもその充実ぶりには目を見張るものがある。とくに，小児専門訪問看護師を中心とした小児訪問看護システム，小児の進行がんの在宅死亡率が8割弱という数字に代表される小児がんの在宅ターミナルケアの充実，さらには子どもと家族の権利として法的に保証されたレスパイトケアの多様なサービスなどが無料で提供されている。その在り方は，わが国の今後の小児在宅ケアのシステムを考えるうえで学ぶべき点が少なくない。この稿ではこうした英国の小児在宅ケアの取り組みについて紹介したい。

Ⅰ．小児専門訪問看護チームの活動

1．小児専門訪問看護師の歴史

1860年代に地区看護師（District Nurse：DN，わが国でいう訪問看護師にあたる）の専門教育のための学校とDNチームの組織的な活動が世界に先駆けてリバプールで始められた。このシステムは瞬く間にイギリス全土に広がり，大人から子どもまでDNチームが地域の中で訪問看護活動を展開していった。そしてDNサービスの発展を受けて，1888年にGreat Ormond Street Hospital（ロンドンにある英国初の小児病院）に小児専門訪問看護師（Community Children's Nurse：CCN）のチーム（以下，CCNチーム）が世界で初めて設立された[1]。第二次大戦後間もなく，DNチームは公的サービスとして全国各地域に配置されたため大きく発展することになったが，CCNのサービスは公的に保証されず，活動は限局的なものとなっていった。一方，1959年に保健省は「病院における子どもの福利（Platt Report）」の中で，「慣れ親しんだ家族との生活を奪われ，病院といういびつな環境の中に置かれた子どもの心理的な悪影響」について指摘し，「可能なかぎり子どもの入院を避けるように」との勧告を出した。つづいて1976年に，保健省大臣諮問委員会から「CCNによる訪問看護サービスの発展」を呼びかける勧告（Court Report）が出された。そのような経過を経て，1980年代に入り，しだいに「病気の子どもの権利」，「家族中心のケア」についての認識が高まるにつれ，「子どもが家族とともに暮らす権利の保証」が社会的要請として強く求められるようになるなかで，CCNの役割への認識が高まることとなった。その結果，1983年にはわずか7チームしか存在しなかったCCNチームが，1988年の全国調査では24チームに増加し，33の地域において新たにチームの発足を計画中であると報告された[1]。さらに1997年，国会下院医療委員会は「CCNサービスがカバーしているのは国全体の半分以下であり，24時間のアクセスが可能なのは10%に満たない」と報告したうえで，「成人はすべて訪問看護を受けることができるにもかかわらず，小児において小児専門訪問看護師のサービスに地域間格差が存在している現状は望ましくない」と勧告を出した[2]。

こうした経緯を経て，今ではCCNの活動は小児医療政策の重要項目として積極的に推し進めら

TATARA Ryohei
* 大阪市立総合医療センター緩和医療科 兼 小児総合診療科
〔〒534-0021 大阪市都島区都島本通2-13-22〕
TEL 06-6929-1221

れ[3]，250以上のCCNチームが活動を行うにいたっている。その運営は原則的に公的サービスとしてPrimary Care Trust（PCT：10万人程度の人口規模の医療圏のプライマリケアを掌握している行政法人的な組織）が管理しており，すでに全国の8割以上のPCTがCCNチームを有している。

2．ロンドンのCCNチームの例

CCNチームの構成や規模，活動内容はPCTによってさまざまだが，ここではロンドン中北部に位置するIslington PCTのCCNチームを例にCCNチームの活動を紹介しよう。このチームは「ジェネラリストチーム」,「複合的継続的ケアチーム」,「緩和ケアチーム」の3つにグループが分かれている。

ジェネラリストチーム（Generalist CCN team）は，自宅や学校，保育所など病院外の場所で小児への直接的な看護，医療提供を行うチームである。急性疾患の退院後フォロー（術後管理，抗菌薬投与など）を積極的に行うことは早期退院の促進につながっており，慢性疾患（小児がん，代謝性疾患など）の管理でも病院の主治医や専門看護師と協働して行われている。さらに，近年は喘息や湿疹のクリニックも行っている。

複合的継続的ケアチーム（Complex continuing care team）は，医療，福祉の複合的なニーズをもつ子どもと家族へのケア（一般的には慢性的に医療的ケアを必要とする障害児へのケア）を提供している。とくに，気管切開や人工呼吸管理など24時間，365日常に医療的ケアが必要な子どもの家族に代わってナイトケア（家族の睡眠を確保するための自宅での夜間のケア代行）など自宅を中心に医療的ケアを行っている。これらのケアを行うのは必ずしも看護師ではなく，トレーニングを受けた非資格職のスタッフが中心であり，CCNの監督下で行っている。現在英国では，子どもへの医療行為を非資格職（看護師ではない）のスタッフが行うことが増えてきているが，こうしたスタッフの指導，監督もCCNの重要な役割となっている。ちなみに，こうしたスタッフが医療過誤をひき起こした場合は政府が保障するためスタッフ個人が賠償責任を負うことはなく，さらにいうと英国では医療過誤で刑事責任に問われることは原則としてありえない。

図　IslingtonのCCNチームとともに

緩和ケアチーム（Life Force team）は，生命に限りのある病気や生命を脅かす病気の子どもの終末期を中心に，症状緩和や遊び，ショートブレーク，ビリーブメント・サービス（遺族へのサポート）をはじめとした緩和ケアを提供するチームである。緩和ケアの専門看護師とプレイ・スペシャリストを中心とした多職種的なチームで構成されており，小児病院の小児緩和ケア専門医や心理士もサポートしている。このような小児緩和ケアを実践する在宅チームは1998年，小児緩和ケアに特化した訪問看護チーム「ダイアナチーム（Dianna Community Children's Nursing Team）」が全国に8チーム設立されたのが始まりである。この名前は，その前年死亡したダイアナ妃を記念し彼女の名にふさわしい事業として提案されたことに由来している。ダイアナチームの成功を受けて，2003年に政府発行宝くじの収益を基にした基金（New Opportunity Fund：NOF）が4800万ポンド（約70億円）を小児緩和ケアに関わる事業，ポストに対して3年間にわたって助成することになった。Life Force teamもNOFの助成で活動が始まり，3年間の助成終了後はPCTがコストを引き継いでいる。

こうしたチームの活躍もあり，現在，英国では在宅で死を看取られる子どもは，緩和ケアの対象となりうる小児全体の約30%に及んでいる[4]。

II．小児がんの在宅ケア

英国では小児がんの治療成績の改善を目的として，小児がん治療を行う専門施設が17施設（10代患者のみに対応できる施設と合わせて22施設）に集約されている。そのため，専門施設での入院を最小限にして自宅での療養や地元の医療機関がケアの一部を担うという形をとっている。このシステムは子どもと家族にとって生活の不便さは一定解消されるものの，小児がんに関する知識や技術が十分でない家族や地元医療機関がケアを行うことへの不安や不満が生じることにもなる。とりわけターミナルケアにおいて，在宅で十分なケアが受けられないことが問題となりやすい。こうした小児がん治療施設と地元医療機関の間のギャップを埋めるため1980年代中ごろから小児がん訪問看護師（Paediatric Oncology Outreach Nurse：POON）を専門施設から地域に出向かせるサービスが始まった。このサービスは，子どもをがんで亡くした遺族たちが自身の経験からその必要を実感し基金をつくったのが始まりである。現在はすべての小児がん治療施設がPOONのポストを設けている[5]。

POONの業務は診断時から始まり，病気療養中の子どもや家族の精神的なサポートを行いながら，退院後の中心静脈カテーテルの管理，採血，化学療法などのフォローを行う。さらに，地元学校への連携・指導によって退院後の教育の継続を円滑に導入することもPOONの役割である。このようなPOONの活動は，長期にわたる小児がん治療において病院に入院する期間を短縮しつつ，自宅での療養生活を安心，安全に過ごせるために大きく貢献している。とくにターミナルケアのキーワーカーとして，POONは大きな役割を果たしている。在宅ターミナルケアではしばしば24時間365日対応可能な体制が求められるため，POON自身によるケアだけでなく，むしろ地元のCCNや家庭医（GP），医療機関との連携，コンサルテーション業務も重要になる。さらに，小児緩和ケア専門医とPOONを中心に構成されている小児緩和ケア専門チームを有する小児医療施設が全国に4施設あり，他の小児医療施設と重層的に連携している。

このように，POONは小児がんの子どもと家族にとって最も身近な医療者の一人として重要な存在となっている。POONやCCNの活躍もあり，現在英国では小児の進行がんの在宅死亡率は80%近くに上っている[6]。

III．レスパイトケア（ショートブレーク）

英国では，各自治体は障害をもつ子どもを自宅で介護する家族に対して休息の機会を提供すべき責任を有している。このようなサービスを以前はレスパイトケア（respite care）とよんでいたが，レスパイトケアという言葉には，障害をもつ子どもの世話をすることが親にとって大きな負担であるというネガティブなニュアンスを感じる人が多いということもあり，近年はショートブレーク（short breaks）とよぶようになってきている。また，ショートブレークの目的も，家族に休息を提供するためだけでなく，障害をもつ子どもが楽しい活動に参加できる機会を提供することが重視されている。

ショートブレークの内容としては，放課後や週末のクラブ活動への参加，施設での宿泊，デイサービス，さらには自宅での一時預かり，ナイトケアなど多様なサービスが含まれている。このようなさまざまな種類のショートブレークを公的な福祉サービスとして提供するにあたっては，子どもの障害や病気が家族の生活にどの程度影響しているかを評価したうえで，提供するサービスの内容と程度を決めている。英国の社会保障サービスは基本的に無料であり，ショートブレークのサービスも基本的に無料で提供されている。提供できるサービスの範囲，利用できる頻度などは子どもと家族の置かれている状況や自治体ごとによってさまざまであるが，たとえば，気管切開をした脳性まひの子どもに対してナイトケアの代行を週に2回，施設での宿泊サービスを月に4日といった形でケアパッケージが提供されていた。さらに，英国には40をこすこどものホスピスが存在し，そこでは生命に限りのある子どもたちに対して，

公的サービスとは一味ちがったコンセプトでショートブレークの提供を行っている[7]。

おわりに

現在，小児在宅ケアは英国における重要な医療政策の一つとして位置づけられており，その実情について，小児専門看護チームや小児がん専門訪問看護師の活動，そしてレスパイトケアに対する国家的な取り組みを中心に紹介した。その取り組みの到達点は，わが国が抱える小児在宅ケアの課題について大きなヒントを与えてくれているのではないだろうか。

文献

1) Sidey A, Widdas D : Textbook of Community Children's Nursing, 2nd ed, Elsevier, 2005
2) Health Committee : The House of Commons Health Select Committee, Health services for children and young people in the community, 1997
3) Department of Health : National Service Framework for Children, Young people and Maternity Services : Ⅲ Child Standard, 2004
4) Department of Health : National Service Framework for Children, Commissioning Children's and Young people's Palliative Care Services, 2005
5) National Institute for Health and Clinical Excellence : Improving outcomes in children and young people with cancer. An assessment of need for cancer services for children and young people in England and Wales, 2004
6) Goldman A : Symptoms in children/young people with progressive malignant disease : United Kingdom Children's Cancer Study Group/Paediatric Oncology Nurses Forum Survey. Pediatrics **117** : e1179-e1186, 2006
7) 多田羅竜平：子どものホスピスと緩和ケア．船戸正久編：新生児・小児医療にかかわる人のための看取りの医療．診断と治療社，東京，pp144-148．2010

雑誌『小児内科』45 巻 6 号（2013 年 6 月号） 定価 2,730 円

特集 クローズアップ 新しい子どもの病気

序―編集企画にあたって
〔奇形症候群〕
Macrocephaly-capillary malformation
Kabuki 症候群
Costello 症候群
クロマチン異常症
〔染色体疾患〕
14 番染色体インプリンティング異常症
〔先天代謝異常〕
ミトコンドリア DNA 枯渇症候群
ビリルビン UDP-グルクロン酸転移酵素異常による母乳性黄疸と体質性黄疸
フェニルケトン尿症の新しい治療法―BH₄ 大量療法を含めて
シトリン欠損症のピルビン酸療法
ミトコンドリア異常症のビタミンカクテル，食事療法
〔水・電解質疾患〕
非定型的溶血性尿毒症症候群
先天性腎尿路奇形の遺伝子変異
先天性ネフローゼ症候群／遺伝性巣状糸球体硬化症
Cerebral salt wasting syndrome（CSW）
HUS，Familial TTP，エクリズマブによる治療
〔内分泌疾患〕
DUOX2 変異による一過性先天性甲状腺機能低下症
放射性物質と甲状腺障害
〔呼吸器疾患〕
特発性間質性肺炎に対するクロロキン治療
〔循環器疾患〕
Loeys-Dietz 症候群
Timothy 症候群
特発性肺動脈性肺高血圧症
先天性 QT 延長症候群 3 型
LEOPARD 症候群
門脈肺高血圧症
乳児特発性僧帽弁腱索断裂
〔消化器・肝胆膵疾患〕
フォンタン循環の消化器合併症
遺伝子変異に起因する急性・慢性膵炎
カプセル内視鏡，バルーン内視鏡による小腸病変の診断
炎症性腸疾患に対する抗 TNF-α 製剤
〔血液腫瘍疾患〕
好中球減少症―遺伝子変異と抗好中球抗体
微小残存病変を用いた急性リンパ性白血病治療戦略
〔アレルギー疾患〕
経皮感作と食物アレルギー
果物・野菜に対するアレルギー
〔免疫不全〕
自然免疫関連分子の異常による免疫不全
高 IgE 症候群
TREC，KREC による原発性免疫不全症のスクリーニング
〔リウマチ，膠原病，自己炎症性疾患〕
マクロファージ活性化症候群
PFAPA 症候群
IgG4 関連疾患
〔感染症〕
カンジダ感染症と感染防御機構
β溶血性レンサ球菌の病原性と分子疫学―SDSE を中心に
〔神経筋疾患〕
Glucose transporter 1 異常症
自己免疫性脳炎
Duchenne 型筋ジストロフィー（ステロイド療法）
〔心身症，精神疾患〕
ゲーム・ネット中毒
発達性トラウマ障害
不登校－登校刺激について
いじめ
〔境界領域疾患〕
漏斗胸（Nuss 法）
人工内耳―新生児～乳児聴覚スクリーニングを含めて
コンタクトレンズ眼感染症―アカントアメーバ角膜炎

Now on Sale

東京医学社 〒101-0051 東京都千代田区神田神保町 2-20-13 Y's コーラルビル TEL 03-3265-3551 FAX 03-3265-2750
E-mail : hanbai@tokyo-igakusha.co.jp URL : http://www.tokyo-igakusha.co.jp/

【第54回日本小児血液・がん学会学術集会】教育セッション4：緩和・社会支援

小児がんの緩和ケア

多田羅竜平*

大阪市立総合医療センター緩和医療科兼小児総合診療科

要　旨

緩和ケアは病気の時期や治療内容に関係なく，いつでもどこでもニーズがある限り全人的なケアを行い，質の高い生活をサポートするための取り組みである．なかでも苦痛な症状を適切に緩和することは緩和ケアの重要な要素である．「苦痛」を身体的な苦痛としてのみ捉えるのではなく，心理的，社会的，スピリチュアルな要素も含んだ「全人的な苦痛」として捉えて対処することを重視している．子どもの疼痛緩和の向上は国際的にも重要な課題となっており，2012年に世界保健機関から「小児の持続的な疼痛に対する薬物療法のガイドライン」が出され，標準的な疼痛緩和手法の普及が図られつつある．小児がんとともに生きるということは様々な心理的，社会的な苦痛や困難に直面するため，発達レベルに見合った多様なサポートが求められる．それは，子どもだけでなく家族のサポートも含むものである．小児がんは病気の進行に伴い，様々な症状が高率に出現してくることもあり，死が間近に迫った時期には子どもも家族も大きな困難を余儀なくされる．子どもと家族が安心して希望する暮らしを送れるように，症状緩和や心理サポートのスキルを高めるとともに子どものケアに関わる者と家族が共同して事前のケア計画を作成しておくことが大切である．そして，子どもとの死別は人間にとってもっとも悲しい出来事の一つであり，ビリーブメントケアの体制づくりはわが国の小児緩和ケアにおける重大な課題である．

キーワード：小児がん，緩和ケア，全人的苦痛，疼痛緩和，家族サポート

Key words: childhood cancer, palliative care, total pain, pain relief, family support

I　小児緩和ケアの定義

1997年に英国小児緩和ケア協会と英国小児科学会によって世界で初めて小児緩和ケアの定義が示された（表1）．

さらに翌1998年には世界保健機関（WHO）によって"Cancer Pain Relief for Children（小児がん疼痛緩和のためのガイドライン）"[2]が出され，その中で小児がんの子どもたちのための緩和ケアについて定義（表2）が示されるとともに，小児がんにおける疼痛緩和の標準的なアプローチが示された．

このように，本来，緩和ケアは病気の時期や治療内容に関係なく，いつでもどこでもニーズがある限り全人的なケアを行い，質の高い生活を積極的にサポートすることを目指した取り組みである．しかし，これまで緩和ケアはしばしば「がんに対する治療をあきらめ，死を受容することと引き換えに提供される最終的なケア」といったニュアンスで理解され，「あきらめの医療」とイメージされることが少なくない．根治を目指した治療を断念して苦痛の緩和と生活の質の向上に専念するかどうかは，あくまでもその治療のメリットとデメリットを比較検討して決めることであり，緩和ケア提供の条件とは関係ないことをあらためて強調しておく必要があろう．

定義にもあるとおり，緩和ケアは，子どもの「苦痛」を身体的な苦痛としてのみ捉えるのではなく，心理的，社会的，スピリチュアルな要素も含んだ「全人的な苦痛」として捉えて対処することを重視する取り組みである．例えば，「疼痛」があるということは，身体的な苦痛であるのみな

表1

生命を制限する病気ととも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，臨死期のケア，死別後のケアの提供を含むものである．

文献1より抜粋

表2

小児のための緩和ケアとは，身体，精神，スピリットへの積極的かつ全人的なケアであり，家族へのケアの提供も含まれる．それは，疾患が診断されたときに始まり，根治的な治療の有無に関わらず，継続的に提供される．医療従事者は子どもの身体的，心理的，社会的な苦痛を適切に評価し，緩和しなければならない．効果的な緩和ケアとは，家族も含めた幅広い多職種的な対応と地域における社会資源の有効な活用を必要とする．必ずしも人材や社会資源が十分でなくても満足のいく緩和ケアを実践することは不可能なことではない．緩和ケアは，三次医療機関でも，地域の診療所でも，そして子どもの自宅でも提供しうるものである．

文献2より抜粋

2013年6月4日受付，2013年6月4日受理

*別刷請求先：〒534-0021 大阪市都島区都島本通2-12-22
大阪市立総合医療センター緩和医療科兼小児総合診療科　多田羅竜平
E-mail: r-tatara@hotmail.co.jp

らず，心理的な苦痛（「病気が悪くなっているのではないか」などの不安や「やる気が起きない」といった意欲の低下や気分の落ち込みなど）や社会的苦痛（学校に行けないことによる社会参加の制限など），さらにはスピリチュアルな苦痛（「こんなつらい思いをしながら生きている意味はあるのか」など）といった全人的な苦痛を伴いうるため，疼痛を緩和するにあたっても全人的なケアの観点からアプローチすることが求められる．

II　症状の緩和

苦痛な症状を適切に緩和することは緩和ケアの最も重要な要素である．特に子どもの疼痛緩和の向上は国際的にも重視されてきており，2012年に世界保健機関（WHO）から小児の持続的な疼痛に対する薬物療法のガイドライン（WHO guidelines on the pharmacological treatment of persisting pain in children with medical illnesses）[3]が出され，小児における標準的な薬物的疼痛緩和の手法について国際的な普及が図られつつある．

1．疼痛とは

国際疼痛学会（IASP）は「疼痛とは，急性あるいは潜在的な組織傷害に関連した不快な感覚および感情的な経験である」と定義している．疼痛は病態生理的に侵害受容性疼痛と神経障害性疼痛に分けられる．

1）侵害受容性疼痛

侵害受容体への刺激によって生じる疼痛．侵害受容性疼痛はさらに内臓痛と体性痛に分けられる．

- 内臓痛：内臓（胸部，腹部など）の侵害受容体の刺激による疼痛で，深い所の痛みや関連痛として現れ，疼痛部位を特定しにくい特徴がある．一般的にオピオイドが効きやすい．
- 体性痛：体表面（皮膚，口腔粘膜，鼻腔，尿道，肛門など）や深部組織（骨，関節，筋肉，結合組織など）の侵害受容体の刺激による疼痛で，疼痛部位が明確なのが一般的な特徴である．オピオイドの効果が十分ではなく他の薬剤が効きやすいことがある（例：骨痛に対するNSAIDs，筋攣縮に対するベンゾジアゼピンやバクロフェンなど）．

2）神経障害性疼痛

圧迫や障害，損傷などによる神経細胞の機能不全（神経障害）に伴って生じる疼痛．「ヒリヒリ焼けるような」「ビリッと電気が走る」「チクチク刺すような」といった異常知覚や感覚麻痺や知覚過敏などの神経異常も伴いうる．オピオイドが比較的効きにくいことが多い．

2．疼痛の評価

疼痛の初期評価にあたっては，ペイン・ヒストリーの聴取，身体診察，疼痛の原因の診断，疼痛の程度の測定が含まれる．加えて，子どもの発達レベルを併せて評価しておくことが必要である．

初期評価に基づいて疼痛治療戦略を立てて実行するが，定期的な評価の見直しは欠かせない．疼痛は時間とともに変化することがあることも考慮しながら，治療の適切さを評価し治療内容の調整を繰り返し行わなければならない．

1）ペイン・ヒストリー

子どもが疼痛をどのように経験しているのか確認することが疼痛評価の第一歩である．その際，疼痛の表現の仕方は年齢，発達レベルによって異なることを考慮する必要がある．一般に，言葉で疼痛を表現することができるようになるのは概ね2–4歳ぐらいからである．そして，5歳ぐらいまでに疼痛の程度を表現できるようになり，6歳になると確実に疼痛の強さを分けることができるようになる．7–10歳ぐらいだと疼痛の理由が応えられるようになるとされている．WHOが提唱するペインヒストリー聴取のポイントを表3に示す．

2）行動の観察

言葉で疼痛の存在や程度を表現できない子どもでは，疼痛の評価は行動観察によって行うことが必要になるが，疼痛に伴う行動の在り様は急性の疼痛か慢性の疼痛かによって異なる．さらに行動観察のみで疼痛の存在を明確に否定することができない場合は，鎮痛薬を試験的に投与してみて反応を見ることが最も効果的な疼痛評価方法のこともある．

表3　ペイン・ヒストリー聴取のポイント

- 子どもは痛みについてどのような言葉を使うのか
- 子どもはどのような表現や振る舞いが痛みを表す合図となるのか
- 子どもに痛みがあると親，あるいは介護者はどのような行動をとるのか
- 痛みを和らげるのに何が最も効果的か
- どこが痛くて，それはどのような特徴（場所，程度，性状）をもっているのか
- 今の痛みはどのように始まったのか（急に？ それと徐々に？）
- その痛みはどのぐらいの時間続いているのか
- 痛みが子どもの睡眠や精神状態に影響を与えているか
- 痛みが子どもの行動（座る，立つ，歩く，走る）を制限しているか
- 痛みが子どもの周囲との交流や遊びへの意欲を制限しているか

文献3より抜粋

a．急性疼痛

急性疼痛については行動の観察によって比較的正確に評価することが可能であるとされている．ただ，顔の表情，啼泣や生理学的反応などによる疼痛評価の重要性は年齢の増加に伴って低くなる．これは，成長に伴い行動のレパートリーの幅が言語をはじめ広く発達することや社会の期待に応えて行動を自制することを学ぶことが影響しているからである．また行動は，疼痛と他のストレスの区別がつきづらいことも理解しておく必要がある．

b．慢性疼痛

慢性疼痛においては，急性疼痛と比較し行動観察での評価は困難なことが少なくない．がんによる慢性疼痛を有する幼児では，むしろ言葉数が減ったり，おとなしくなったり，あるいはイライラしたり，神経質になったり，さらにはpsychomotor inertia（感情表出の欠如，周囲への関心の欠如といった無欲状態）など一見疼痛とは関係のないような心理的な変化を表出することがある[4]．

3）ペインスケール（疼痛の定量化）

疼痛の程度を定量化することは疼痛を効果的に評価する方法の一つである．子どもが疼痛を定量化するにあたっては「数える能力」がポイントになる．子どもがスケールを理解できるようになるのは概ね4–5歳以上であり，8歳ぐらいになると言葉，順序，数字，割合の概念などの理解が深まり，正確に疼痛を定量化できるようになる．11歳以上では成人と同じようにスケールを用いることができるようになる．

ペインスケールにおける最大値の解釈については，「今までに経験した中で最大の痛み」，「想像しうる最悪の痛み」，「疼痛治療を始める前の痛み」など必ずしも決まっていないが，小児では「疼痛の程度の絶対値」として答えさせるより，「疼痛が治療前と比べてどの程度緩和されているか」で答えさせる方が一般的には答えやすいとされる[5]．

a．Numerical rating scales（NRS）

痛みの程度を0–10までの数字に置き換えて表現する方法．成人の臨床現場では最も頻繁に用いられるスケールである．数字の大小が理解できれば小児でも利用可能だが，「割合」の概念を理解できるようになるとより正確な表現が可能となる．概ね8歳以上で使用可能．幼児では数字の代わりにポーカーチップなどのものを使うのも表現しやすいとされ[3]，少ない数であれば3歳ぐらいから使用することが可能である．

b．Visual analogue scales（VAS）

疼痛の程度を線の長さで表現する方法．小児では水平線より温度計のように垂直線のほうが表現しやすいといわれている[6]．概ね8歳以上で使用可能．

表4　小児の持続的な疼痛に対する薬物治療の4原則

"Using a two-step strategy"
　―2段階戦略を用いる
"Dosing at regular intervals（By the clock）"
　―定期的な用法で投与する
"Using the appropriate route of administration"
　―適切な投与経路を用いる
"Adopting treatment to the individual child"
　―個々の子どもに合わせた治療方法

文献3より抜粋

c．Category rating scales（CRS）

疼痛の程度を段階的な表現を用いて表わすものであり，小児ではVASやNRSに比べて，概念を理解しやすいとされる．フェーススケール（Faces scale）[7]は小児の疼痛評価で最も頻用されているスケールであり，概ね4歳以上で使用が可能となる．

3．疼痛の薬物治療

世界保健機関（WHO）は小児の持続的な疼痛に対する薬物治療について4つの原則を提唱している（表4）．

1）Using a two-step strategy ―2段階戦略を用いる―

WHOは，鎮痛薬を痛みの程度に応じて2段階で選択する戦略を推奨している．

Step 1：軽度の痛み

軽度の痛みに対しては非オピオイド鎮痛薬を用いることが推奨されている．非オピオイド鎮痛薬は最大投与量が決められており，鎮痛効果は限定的であるため中程度以上の痛みについてはオピオイドの使用を考慮する．

WHOでは，小児で用いられる代表的な非オピオイド鎮痛薬としてアセトアミノフェンとイブプロフェンを推奨しているが，二者のうちいずれかを優先すべきとは推奨していない．

NSAIDの中でイブプロフェンが推奨されているのは，国際的に最も流通している安価な薬であり有効性や安全性について広く知られているためである．

Step 2：中程度および重度の痛み

中程度から重度の痛みについてはオピオイドの使用が推奨されている．小児に用いるオピオイドの第一選択はモルヒネである．それは，モルヒネは古くから世界中で広く用いられているため過去の多くの経験や研究に基づいた効果，副作用，長期的な安全性などのデータが豊富に蓄積されている上に，剤形が豊富（徐放薬，即放薬，注射薬，細粒，水薬，坐薬と各種そろっている）なことが主たる理由である．他のオピオイドに比べて効果や安全性が優れているかどうかは不明である．モルヒネが副作用等により使用しづらい場合には他のオピオイドの使用を考慮することも必要である．

前版のWHOのガイドラインでは第二段階として弱オピオイドの使用が推奨されていたが，現在は推奨されていない．それはコデインを強オピオイドより優先して用いるべき薬理学的なメリットは認められておらず，特に小児においてはコデインをモルヒネに変換する代謝酵素（CYP2D6）の活性が年齢依存的で不安定なため，鎮痛効果が不安定で副作用の出現にも個人差があるためである．

弱オピオイドに位置づけられるトラマドール内服薬やブプレノルフィン貼付薬が近年わが国でも認可されたが，小児での有効性および安全性については確立していない．

2）Dosing at regular intervals（By the clock）
—定期的に服用する—

持続的な疼痛については定期的な鎮痛薬の服用を基本とする．定期的な鎮痛薬は速放製剤か徐放製剤のどちらかを特に推奨するだけのエビデンスは十分ではない．速放製剤のほうが投与量を速やかに調整しやすいためタイトレーションしやすいが，徐放剤のほうが服薬回数が少なくてすむことや夜間に長時間の鎮痛が図りやすいといった利点がある．

予測できない間欠的な疼痛の場合や定期薬を服用していてもその効果を超えて出現する疼痛（突出痛）への対策として頓用薬（レスキュードーズ）も併せて処方する．レスキュードーズの投与量は経験的に，内服であれば4時間量の50–100%程度，注射であれば2時間量の50–100%程度を目安に適宜増減する．

3）Using the appropriate route of administration
—適切な投与経路を用いる—

最も簡便で効果的かつ苦痛の少ない手段を選択する．内服することが可能であれば経口投与がどこでもいつでも安全かつ簡便に服用することができるため原則として第一選択となる．ただ，小児は薬をうまく飲めないことも多いため細粒や水薬を好みの味にアレンジして飲ませる工夫が必要な場合も少なくない．また，子どもが内服以外の投与方法を望むとき，頻回の嘔吐を認めるとき，半昏睡などで内服が困難な時，神経疾患などで誤嚥のリスクが高い時は経口以外の投与を考慮する必要がある．静脈ルートがすでにある場合は，持続静注が最も望ましい投与方法となることもある．持続皮下注射は一般の小児科診療においては馴染みの少ない投与方法だが，静脈投与と同等の効果が得られ，ルート確保に伴う苦痛が少なく，しかも血中濃度が一定で安全な投与方法である．筋肉内注射は苦痛を伴うため避けるべきである．坐薬は効果が安定しづらく投与に苦痛を伴うので原則として第一選択にはならないが，内服が困難で，しかも投与方法が限られる場合は考慮する．

4）Adopting treatment to the individual child
—個々に合わせた治療—

強オピオイドには投与量の制限が無く，その子どもにとっての適切な量（可能な限り鎮痛が潮れ，副作用が許容できる投与量）を滴定することが基本となる．初期量で疼痛が残存する場合は頓服で対応しながら，必要に応じて定期投与量を増量していきながら適量を決める（タイトレーション）．前日量の30–50%を上乗せしながら数日毎に増量していくのが一般的だが，レスキュードーズの使用量が多い場合は，前日使用したレスキュードーズを前日定期投与量に上乗せして新たな定期投与量とすることもある．迅速なタイトレーションが必要な場合は，徐放薬ではなく速放薬や注射薬を用いるほうが正確で安全に行えやすい．オピオイドの投与量が増えていくと不安を感じる子どもや家族も少なくないため，あらかじめタイトレーションの意義を十分に説明し，安全性を確認しながら増量していくことが大切である．3カ月齢未満の小児ではクリアランスが遅延していること，そして無呼吸のリスクがあることから年長児より少ない量から開始することが望ましい[3]．

オピオイドを増量しても十分な鎮痛効果が得られず副作用が問題になる場合には，各種副作用対策に加え，鎮痛補助薬の付加，薬剤投与ルートの変更，オピオイド薬の変更などを考慮する．また，上記の鎮痛薬とは別に，疼痛の原因によっては放射線治療や神経ブロックなど他の様々な鎮痛の手段も考慮する必要がある．

5）他のオピオイドへの変更

疼痛緩和が不十分であるにもかかわらず，オピオイドの副作用のため増量が困難な時，オピオイドの変更あるいは投与ルートの変更が推奨されている．

オキシコドンは小児での使用経験が乏しく，また剤形が不十分なこともあり，小児においてはオピオイドの第一選択としては薦められていないが，理論的にはヒスタミン遊離作用がないこともあり，モルヒネと比較して痒みなどの副作用が生じにくいと考えられる[14]．フェンタニル貼付薬は，モルヒネの内服が困難な時，腎不全を認めるとき，あるいはせん妄などの副作用がコントロール困難なときに代替薬として用いられる．ただ，フェンタニル貼付薬は，血中濃度の安定に時間がかかるためタイトレーションには不向きであること，特に幼少な小児は体格が小さく投与量の微調整が困難なため，可能な限りオピオイドの投与量が安定してから用いることが望ましい．小児では発汗などにより貼付薬がはがれやすいため，3日ごとではなく2日ごとに張り替えるか，毎日張り替えるタイプの貼付薬の方が望ましい場合もある．

6）鎮痛補助薬

鎮痛補助薬とは本来は鎮痛薬として用いられる薬剤ではないが，特定の状況においては鎮痛効果を発揮する薬剤のことである．ただ，成人のがん領域では抗うつ薬，抗けいれん薬，ケタミン，局所麻酔薬など様々な鎮痛補助薬が臨床的に用いられているものの，小児においては鎮痛補助薬

表5 WHOが推奨するオピオイドの初期投与量（文献3より抜粋）

（新生児）

モルヒネ	静脈注射	25–50 µg/kg（6時間毎）
	皮下注射	
	持続点滴	初回投与25–50 µg/kg，以後5–10 µg/kg/hr あるいは100 µg/kg（4–6時間毎）
フェンタニル	静脈注射	1–2 µg/kg（2–4時間毎）
	持続点滴	初回投与1–2 µg/kg，以後0.5–1 µg/kg/hr

モルヒネは5分以上かけてゆっくりと静注すること
フェンタニルは3–5分かけてゆっくりと静注すること
人工呼吸管理下にない新生児では静注投与量は少なめが望ましい

（乳児1–12カ月）

モルヒネ	経口（速放剤）	80–200 µg/kg（4時間毎）
	静脈注射	1–6カ月：100 µg/kg（6時間毎） 6–12カ月：100 µg/kg（4時間毎） 最大：2.5 mg/dose
	皮下注射	
	持続点滴	1–6カ月：初回投与50 µg/kg，以後10–30 µg/kg/hr 6–12カ月：初回投与100–200 µg/kg，以後10–30 µg/kg/hr
	持続皮下注	1–3カ月：10 µg/kg/hr 3–12カ月：20 µg/kg/hr
フェンタニル	静脈注射	1–2 µg/kg（2–4時間毎）
	持続点滴	初回投与1–2 µg/kg，以後0.5–1 µg/kg/hr
オキシコドン	経口（速放剤）	50–125 µg/kg（4時間毎）

モルヒネは5分以上かけてゆっくりと静注すること
フェンタニルは3–5分かけてゆっくりと静注すること
フェンタニルの静注投与量は急性疼痛および鎮静のための投与量を基にしている

（1歳以上）

モルヒネ	経口（速放性製剤）	1–2歳：200–400 µg/kg（4時間毎） 2–12歳：200–500 µg/kg（max 5 mg）
	経口（徐放性製剤）	200–800 µg/kg（12時間毎）
	静脈注射	1–2歳：100 µg/kg（4時間毎） 2–12歳：100–200 µg/kg（4時間毎）（max 2.5 mg）
	皮下注射	
	持続点滴	初回投与100–200 µg/kg，以後20–30 µg/kg/hr
	持続皮下注射	20 µg/kg/hr
フェンタニル	静脈注射	1–2 µg/kg（0.5–1時間毎）
	持続点滴静注	初回投与1–2 µg/kg，以後1 µg/kg/hr
オキシコドン	経口（速放性製剤）	125–200 µg/kg（4時間毎）（max 5 mg）
	経口（徐放性製剤）	5 mg（12時間毎）

モルヒネは5分以上かけてゆっくりと静注すること
フェンタニルは3–5分かけてゆっくりと静注すること

の効果と安全性に関するエビデンスが不十分なため，その使用は推奨されていない．

III 心理的，社会的な苦痛への対応

小児がんという重篤な病気とともに生きるということは常に様々な心理的，社会的な苦痛に直面する．例えば，長期の入院生活によるストレス，検査や治療に対する恐怖，将来の見通しに対する不安や絶望感などの「心理的な苦痛」や友達と交流ができないなどの孤立，進学・進級・就職などでのハンディキャップ，身体的特徴に起因するいじめ，病気・障害のため生活を他人に依存せざるを得ないことによる自立の喪失などの「社会的な苦痛」，さらにこれらの苦痛が，「なぜ自分だけがこのような苦痛に耐えなけ

ればならないのか.」「今の自分にとって生きる意味とは何なのか.」といったスピリチュアルな苦悩を伴うことも少なくない.

1. 子どもとのコミュニケーション

子どもの心理的な苦痛への対処の第一歩は，子どもの発達レベルに合わせた共感的で偽りのないコミュニケーションである．小児がんの子どもたちが抱える不安で典型的なものとしては，処置や治療に関すること，家族と離れて過ごすこと，学校に行けないこと，見通しがわからないこと，将来のこと，などが挙げられる．このような子どもたちが抱える不安について子どもが話しやすい環境で，同じ目線にたって耳を傾けることが基本になる．

しかし，偽りのないコミュニケーションが大切であるとはいえ，子どもに悪いニュースを正確に伝え，共有するということは容易ではない．特にわが国では，悪い見通しについて話をすることは「縁起でもない」ことであり，率直に言葉にだして対話することがためらわれるという文化的な特性が医療上のコミュニケーションにも少なからず影響している．原則的には，子どもの意向を最大限尊重することはいうまでもないが，用いる言葉や告知のタイミングなどについては発達レベルを十分配慮しながら，正直に伝えることのメリットとデメリット，そして親の意向も調整しつつ丁寧に取り組まなければならない．

2. 心理的症状への対応

ストレスの多い療養環境の中で過ごす小児がんの子どもたちは適応障害やうつ状態といった病的な心理状態を認めることがある．その病像は，子どもの発達レベルやキャラクター，さらには基礎疾患の病状によって大きく影響するため適切な評価は困難なことが多い．例えば，幼児期の子どもがずっと泣いていたり，思春期の子どもがかたくなに無口であったりすることはしばしば経験するが，それらが病的な心理状態からのものなのか判断することは必ずしも容易ではない．現在のところ，小児がんの子どもの適応障害やうつ状態を適切に診断し治療するための手法は十分確立していない．小児がんの子どもの心理的な苦痛に対する正しい対応について標準化されたものはないが，それでも，子どもと対話することを避けることなく，子どもがどのような思いを抱きながら過ごしているのか理解しようと努めることは，そばで支える医療者として，さらには共に生きる人間として，とても大切なことである．

3. 10代の子どもたちのサポート

10代になると子どもは自分自身の病気に対する治療の選択が将来にもたらす影響について正確に理解した上で自分の意思を主張することが可能になってくる．この時期には，子どもの発達段階や理解力に応じて，意思を適切にくみ取り，尊重していくだけでなく，意思決定への参加を促していくことが，医療者と家族にとって重要な役割となる．

ただ一方で，10代の子どもたちとの親密な対話というのは必ずしも容易でないこともある．彼らは親や医療者に対して胸襟を開くことにためらいがちであり，周囲からすると「何を考えているのかわからない」と感じる状況に直面する．なかでも特別な理由なく治療を拒否するといった言動は，時に親や医療者を困惑させる．自律を尊重するあまり，このような言動に振り回されうまく対処できないと，取り返しのつかないことにもなりかねない．必ずしも円滑なコミュニケーションが容易ではない状況でありながらも，医療者や家族は，子ども本人と適切に情報を共有しながら，交渉，説得を含めた対話が求められる．

また10代になると本来，子どもたちは親から離れ自立を求めるようになる．しかし重い病気の子どもは，医療やケアが常に必要だったり，身体的な障害のため行動に制限が付きまとったりするため，結果として親に依存せざるを得ない不自由な生活を余儀なくされることになる．可能な限り親からの自立を実現できる機会を得られることが望ましいといえる．しかし一方で，親から自立して過ごすことは，失敗することの恐怖，無力さの実感，そして親から離れることの不安を生じさせることもありうる．こうしたアンビバレントな感情が存在することも理解しながら，彼らが可能な限り独立した社会的な存在として扱われつつも，孤立することなく，ケアの安全や安心が脅かされることのない関係を促していくことが重要である．

IV　レスパイトケア

レスパイトケア（介護者に休息を与えるケアのことで，ショートブレークケアとも呼ばれる）の提供も小児緩和ケアの重要な要素の一つである．子どもの養育は親の義務であるとはいえ，重い病気の子どもを自宅で介護し続けるということは一般の育児以上に様々な困難が生じうる．病状の変化や医療行為の実施に対する不安だけでなく，24時間365日の不眠不休の介護が長期にわたって続くことによる健康への影響も無視できない．このように親が心身ともに健やかに暮らせなければ病気の子どもが自宅で暮らすことを継続することが困難となり，さらに社会との関わりが制限されることにもつながる．同じく，きょうだいは同年代の友達が普通に経験する家族との時間や余暇，課外活動への参加を制限されがちになる．こうしたことからレスパイトケアは子どもを介護する家族が自宅で暮らすうえで，最もニーズの高いサービスであるとの報告もある[9]．一方，小児がんの子どもを介護する親においてはレスパイトケアのニーズは必ずしも多くはないが，脳腫瘍など心身の障害を持ちながら長期のケアが必要な子どもを自宅で介護する場合などにはレスパイトケアの利用が必要となりうる．

小児がんをはじめとする生命を脅かす病気の子どもが社会の中で暮らすことを保証するためには，子どもの介護を家族だけに押し付けるのではなく，社会全体で分担することで，家族の生活を継続的に支えるサービス体制づくりが社会全体に求められている．すでに，家族に代わって子どもを預かったり，自宅を訪問して遊び相手になったり，夜中の介護を自宅で肩代わりしたり，といった様々な形のレスパイトケアの提供が公的な制度として，あるいは子どものホスピスなどによる慈善活動として広く普及している欧米の国々の取り組みから学ぶべきことは少なくない[10,11]．

表6　小児がんの子どもにおける最期の1カ月間に認める症状（%）

疼痛	91.5
嘔気	58.5
便秘	58.5
嘔吐	56.7
過度の睡眠	48.8
不安／抑うつ	45.1
呼吸困難	40.2
混乱	25.6
けいれん	25.6
浮腫	21.3

文献12より抜粋

V　臨死期のケア

小児がんは病気の進行に伴い，様々な症状が高率に出現してくるようになる[12]．小児がんの子どもが最期の1カ月間に認める症状についての調査（表3）でも示されているように，臨死期には，疼痛をはじめ，呼吸困難，嘔気・嘔吐，不穏・せん妄，けいれんなど様々な症状を認めるが，実際にはこうした苦痛な症状は必ずしも十分に管理されていないことも指摘されている[13]．

多くの小児科医は，臨死期の子どもに関わる機会が少ないこともあり，日常診療の中で臨死期特有の症状や様々な問題について適切に対処する技術を自然に身につけることが難しいのが現状である．実践の不足を補えるように様々な形での学習機会の提供が必要と思われる．

子どもの死が間近に迫った時期には当然のことながら家族も子ども本人とともに大きな困難の中にいる．不安定な心理状態の中で，状況の把握に混乱したり，否認したり，冷静な意思決定がうまくできなかったりすることは稀ではなく，治療や今後の見通しについて家族と医療者との間の理解の相違やコミュニケーションギャップが生じやすいことが指摘されている[14]．医療者は一方的な情報提供にならないよう傾聴的な態度で接しながら情報を共有することが求められる．残された時間が限られたものとなっていることを，改めて家族と共に確認し（繰り返し説明していても，予後の見通しについて医療者側と異なった認識をしている，ということは決して珍しくない），その上で，残された時間の過ごし方について，子どものQOLに主眼を置きながら，家族（可能な限り子ども本人，そしてきょうだいも加えて）と丁寧な協議を行うことが，子どもにとってのみならず，家族にとっても「安らかな死を迎えることができた」と納得できるために大切である[15]．

そのための方法として，子どもの死の看取りを含めた療養の在り方や緊急時の対応，そして子ども本人に対して病状や予後について誰がどのように伝えるか，さらにきょうだいがいる場合，きょうだいへの情報提供や関わりをどうするか，などについて子どもと家族の意向に沿って実施できるためのケア計画（Advance Care Planning）を子どものケアに関わる者（病院のスタッフ，地域の医療者，学校，救急隊，福祉担当者など）と家族が共同してあらかじめ作成しておくことが有効な手段の一つとなりうる．その際には延命治療の在り方など倫理的な課題も併せて検討し関係者間のコンセンサスを形成することが思わぬ混乱を招かないためにも大切である．

VI　ターミナル期の倫理的問題

治癒することが期待できない終末期において子どもへの生命維持治療を差し控えたり，中止したりすることが，はたして人道的な行為なのか，それとも許容しがたい行為なのか，その判断は成人以上に多くの困難を伴う．それは「子どもの死を避けるためにはできる限りの努力を惜しまない」という家族やスタッフの思いを消し去ることが心情的に容易でないことに加え，これらの治療が子どもにとって有益なのか，それとも苦痛を引き延ばしているだけなのか，決断することは医学的にも心情的にも困難な場合が少なくないことも理由となっている．特にわが国では，子どもへの生命維持治療の中止や差し控えについての法的位置づけや倫理的な枠組みが明示されておらず，社会的なコンセンサスも形成されていない．とりわけ，子どもの延命治療の中止という生命に重大な影響を与える医療行為の在り方について，わが国における法的，倫理的妥当性に関するコンセンサスが不明な現状の中で，現場の判断のみで実施することは，現場の関係者を法的，社会的に不安定な立場に立たせる懸念があるため，現実問題として実施に踏み切ることは躊躇されているのが実情であろう．

いうまでもなく，子どもへの治療の方針を決定するにあたっては医療者と親権者（一般的には親）そして可能な限り子ども自身も含めて，それらの同意のもとで実施することが不可欠である．しかし一方で，この点に関し，イギリ

ス，アメリカ，ドイツをはじめとした欧米諸国ではわが国と対照的に，小児医療に関する責任団体が中心となって子どもの延命治療の扱いに関する提言やルール作り，そしてコンセンサス形成を推進することで現場の意思決定を支援し，責任を共有する姿勢が見て取れる．特に，気管内チューブを抜管して人工呼吸管理を中止することは，法的・倫理的な問題をはらみうるだけでなく，子どもや家族さらには現場の医療者にとっても心理的に大きな困難を伴うものであるため，延命治療の中止を実施することの妥当性とその条件について関係者の間で積極的に議論を重ねてきた経緯がある．例えば，イギリスでは世界に先駆けて子どもの延命治療の中止に関する法的，倫理的，医学的検討を積み重ねながら，模範的判例，倫理指針[16–18]，実践の手引き（ケア・パスウェイ）[19]などを整備してきた．特に注目すべきは，気管内チューブを抜管することは子どもにとって身体的な苦痛を生じさせうる処置であるため，その実施にあたっては子どもと家族にとって可能な限り苦痛が少なく，安らかなものとなるよう十分な配慮のもとで取り組むよう努力されている．その実践は"Compassionate Extubation"（慈悲的な抜管）とも呼ばれている．

わが国においても，子どもの生命維持治療の差し控えや中止について，当事者間の意思決定を支援するための枠組みが求められているのではないだろうか．

VII　死別後のケア（ビリーブメントケア）

子どもとの死別は人間が経験する悲しみの中で最も深く大きなものの一つであるといえる．そのため，家族のその後の生活に大きな影響を与えることが指摘されており，なかでも子どもを亡くした親は，精神障害による入院の増加[20]や死亡率の上昇[21]といった深刻な健康上の問題も指摘されている．さらに，子どもを亡くすことによって，これまで子どもを通じて培ってきた親としての役割や社会との関係を同時に喪失することも悲しみを深める要因となる（そのためdouble lossとも表現される）．このような理由から子どもを亡くした遺族のケア（ビリーブメントケア）の重要性が指摘されている．

ビリーブメントケアを必要とする遺族は少なくないが，一方でほとんどの遺族は必ずしも精神保健の専門家による治療を必要としているわけではない．例えば，ビリーブメントケアが普及しているイギリスではケアに関わる人の多くは専門職ではなくボランティアである[22]．なかでも同じように子どもを亡くした経験を持つ人は相談しやすい存在となっており，一定のトレーニングを受けた遺族がボランティアとして積極的にサポートしている．このようにしてボランティアが中心となって医療者や様々な専門家とともにニーズに見合った重層的なサポート体制が構築されていることがイギリスの特徴である．一方，わが国ではビリーブメントケアをシステム的に提供することが普及していないため，子どもを亡くした親が適切なサポートを得ることは極めて困難なのが現状である．ビリーブメントケアの体制づくりはわが国の小児緩和ケアにおける重大な課題といえる．

文　献

1) ACT/RCPCH (2003) A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services: Report of the Joint Working Party. 2nd Edition. ACT/RCPCH, London.
2) Cancer Pain Relief and Palliative Care in Children. World Health Organization, Geneva, 1998.
3) WHO guidelines on the pharmacological treatment of persisting pain in children with medical illnesses. World Health Organization, Geneva, 2012.
4) Gauvain-Piquard A, Rodary C, Rezvani A, et al: Pain in children aged 2–6 years: a new observational rating scale elabolated in a paediatric oncology unit—preliminary report. Pain, 31: 177–188, 1987.
5) 多田羅竜平：身体症状の管理一疼痛．小児科診療，75: 1125–1133, 2012.
6) Gaston-Johansson F: Measurement of pain: the psychometric properties of the Pain-0-Meter, a simple, inexpensive pain assessment tool that could change health care practices. J Pain Symptom Manage, 12: 172–181, 1996.
7) Wong DL, Baker CM: Pain in children: comparison of assessment scales. Pediatr Nurs, 14: 9–17, 1988.
8) Gill AM, Cousins A, Nunn AJ, et al: Opiate-induced respiratory depression in pediatric patients. Ann Pharmacoter, 30: 125–129, 1996.
9) Hunt A: Voices for change. ACT. Bristol, 2003.
10) 多田羅竜平：子どものホスピスと緩和ケア．新生児・小児医療にかかわる人のための看取りの医療，診断と治療社，東京，2010，144–148.
11) 多田羅竜平：英国・子どものホスピスの現状．医学界新聞4月21日号，2778: 2–3, 2008.
12) Goldman A, Hewitt M, Collins GS, et al: Symptoms in children/young people with progressive malignant disease: United Kingdom Children's Cancer Study Group/Paediatric Oncology Nurses Forum Survey. Pediatrics, 117: e1179–e1186, 2006.
13) Korones DN: Pediatric palliative care. Pediatr Rev, 28: 8: e46–e56, 2007.
14) Contro N, Larson J, Scofield S, et al: Family perspectives on the quality of pediatric palliative care. Arch Pediatr Adolesc Med, 156: 14–19, 2002.
15) Wolfe J, Grier HE, Klar N, et al: Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. N Engl J Med, 342: 326–333, 2000.
16) Royal College of Paediatrics and Child Health. Withholding or Withdrawing Life Saving MedicalTreatment in Children: A framework for practice, 2nd Edition. London: Royal College of Paediatrics and Child Health 2004.
17) British Medical Association. Withholding and withdrawing life prolonging medical treatment: guidance for decision making. BMA 2007.
18) General Medical Council. Withholding and Withdrawing Life-prolonging Treatments: Good Practice in Decision-making. General Medical Council 2006.
19) ACT. A Care Pathway to Support Extubation within a Children's Palliative Care Framework. First edition. ACT 2011.
20) Li J, Laursen TM, Precht DH, et al: Hospitalization for mental illness among parents after the death of a child. N Engl Med, 352: 1190–1196, 2005.
21) Li J, Precht DH, Mortensen PB, et al: Mortality in parents after death of a child in Denmark: a nationwide follow-up study. Lancet, 361: 363–367, 2003.
22) 多田羅竜平：イギリスにおけるビリーブメントケア．緩和ケア，20: 364–366, 2010.

特別記事

小児緩和ケアチームにおける多職種協働のあり方

多田羅　竜　平

看　護　管　理
第24巻　第1号　別刷
2014年1月10日　発行

医学書院

小児緩和ケアチームにおける多職種協働のあり方

2012年に厚生労働省のがん対策推進基本計画において，小児緩和ケアが初めて政策課題になったことを受け，2013年2月には全国15機関の小児がん拠点病院が選定された。日本の小児緩和ケア体制の整備が進むなかで，意思決定支援，地域との連携など，看護師の担う役割は大きく，看護管理者には，より効果的な人材育成，人員配置が求められる。本稿では，小児緩和ケアの全体像から，チームのなかで看護職，多職種が果たす役割，そして今後，小児緩和ケアを充実させていくための看護管理者への期待について述べる。

大阪市立総合医療センター
緩和医療科兼小児総合診療科
多田羅竜平

はじめに

筆者は子ども病院や市民病院での小児科医としての臨床経験を経て2006年に英国留学し，Great Ormond Street Hospital と Royal Liverpool Children's Hospital の小児緩和ケアチーム客員フェローを経験，カーディフ大学緩和ケア認定医を取得。帰国後，大阪府立母子保健総合医療センター在宅医療支援室などを経て現在の大阪市立総合医療センター（以下，当院）で緩和医療科兼小児総合診療科に勤務している。当院（表1，2）は2013年に小児がん拠点病院に選定されたことを契機に，なお一層，患児とその家族が安心して治療に専念し，支援を受けられることをめざして，小児緩和ケアの充実に努めている。

2012年6月に厚生労働省から発表された第二期がん対策推進基本計画において「小児がん」が新たな重点項目となり，小児がん患者に対する緩和ケアの提供も政策課題として示された[1]。わが国において小児への緩和ケアが政策課題になったのは今回が初めてである。

表3に示すように，多くの国の小児医療の現場ではこれまで小児緩和ケアはほとんど手つかずの領域であり続けてきた一方，欧米の先進諸国ではすでに専門的な小児緩和ケアが国家レベルで組織的に提供されている[2]。本稿では，前述のような現況を踏まえて，今後のわが国の小児緩和ケアの提供体制について，特に多職種協働のあり方を中心に検討してみたい。

表1 大阪市立総合医療センターの概要

病床数	1063床（うち小児病床数199床）
診療科数	53診療科（うち小児系18科）
看護職員数	998名
入院基本料	一般病棟入院基本料7対1，小児入院医療管理料1，緩和ケア病棟入院料など
平均在院日数	13.3日

表2 小児緩和ケアチーム（子どもサポートチーム）の概要

構成（専任スタッフ）	小児緩和ケア医，緩和ケア認定看護師，児童精神科医，臨床心理士，ホスピタル・プレイ・スペシャリスト，在宅支援担当看護師，小児がん専従社会福祉士（ソーシャルワーカー）
紹介患者	年間約130例（そのうち4割が小児がん）
活動場所	小児病棟が中心だが，ICUや救急病棟，緩和ケア病棟など，成人中心の病棟に入院する子どもたちや家族への緩和ケアの提供も行っている。外来や地域での活動をさらに充実させることが今後の課題である。

0917-1355/14/¥250/論文/JCOPY

表3 各国の小児緩和ケアの提供体制

LEVEL		状況	国
1	取り組みなし		ペルー，アルジェリア，モンゴルなど
2	初期的取り組み	カンファレンスの開催，参加 国外での個人的なトレーニング 初期段階のサービス	日本，ロシア，ブラジルなど
3	ローカルに存在	国内数か所での小児緩和ケア活動 組織化，経済基盤の確立 研修機会の提供	アルゼンチン，サウジアラビア，フランスなど
4	高度に組織化	複数の大規模なケア提供システム 医療者と地域コミュニティへの認知 政策への影響力 教育機関整備と学際的研究 全国規模の組織	イギリス，アメリカ，オーストラリアなど

小児緩和ケアとは

小児緩和ケアの定義

現在，小児緩和ケアは欧州や北米を中心に広く普及しつつあるが，小児緩和ケアの定義が英国小児緩和ケア協会と英国小児科学会によって初めて示されたのは1997年のことである（表4）。このように近年急速に普及してきた新しい領域であり，国際的にもその実践は発展と多様化のさなかにある。表3からわかるように，小児緩和ケアとは，死を免れがたい重い病気とともに生きる子どものQOLを向上するための包括的なアプローチであり，「苦痛」を身体的な苦痛としてのみ捉えるのではなく，心理的，社会的，スピリチュアルな要素も含んだ「全人的な苦痛」として捉えて和らげることを基本理念に据えている。その理念は成人と大きく変わるものではないが，家族のサポートを重視している点は小児緩和ケアの大きな特徴といえる。

表4 小児緩和ケアの定義[3]

生命を制限する病気ととも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。
それは子どもたちの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，臨死期のケア，死別後のケアの提供を含むものである。

小児緩和ケアの対象と疫学

小児緩和ケアは，小児期からの病気によって親よりも早く，40歳ぐらいまでに死に至る可能性が高い子どもや若者を対象としている。これらの死に至る可能性の高い病気は「生命を脅かす病気」あるいは「生命を制限する病気」と呼ばれている。ここでは「生命を脅かす病気」で統一する。生命を脅かす病気は，病態のタイプによってニーズが大きく異なるため4つのグループに分類することが一般的である（表5）。

これらの生命を脅かす病気の子どもの有病率は，英国での調査によると，少なくとも小児人口1万人当たり12人とされる[3]。わが国の正確なデータは

表5 生命を脅かす病気の分類[3]

グループ1	根治療法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生命を脅かす病気。治療が不成功な場合には緩和ケアを要するかもしれない。	小児がん，心不全など。
グループ2	早期の死は避けられないが，治療によって予後の延長が期待できる病気。	神経筋疾患など（原著ではのう胞性線維症が代表疾患として挙げられている）。
グループ3	進行性の病態で，治療はおおむね症状の緩和に限られる。	代謝性疾患など。
グループ4	不可逆的な重度の障害を伴う非進行性の病態で，合併症によって死に至ることがある。	重度脳性まひなど。

ないが，現在2万人以上の子どもが生命を脅かす病気とともに暮らしていると推測される。また生命を脅かす病気をもつ子どもの死亡率は少なくとも小児人口1万人当たり1.5～1.9人/年とされ，死亡の約3～4割が小児がんで，半数以上はがん以外の疾患とされている[3]。これらの病気の多くは小児特有の極めてまれなものであり，そのなかには遺伝性，家族性の病気も多数含まれ，家族に2人以上同じ病気の子どもがいることもまれではない。このように小児緩和ケアの対象となる生命を脅かす病気の子どもは，成人に比べ絶対数が少なく，しかも疾患が多様かつ極めてまれなものの多いことが特徴である。

成人緩和ケアとの違い

●疾病構造・配慮の違い

成人のがん領域では，がん対策推進基本計画に基づいて，がん拠点病院を中心に緩和ケアチーム専従看護師を中心とした緩和ケアの組織的な取り組みが促進されてきた。そのような成人領域においても，看護師以外に緩和ケアを専門とする医師やその他の職種のスタッフを専従で配置している施設はむしろ少数ではあるが，わが国の緩和ケア提供体制は国際的な評価でLEVEL4と評されている。

それでは比較的充実した体制をもつ成人緩和ケアチームであれば小児緩和ケアの包括的なアプローチが行えるかというと簡単ではない。成人では対象者のほとんどが，がんであるのに対して，小児では緩和ケアの対象者の半数以上ががん以外の病気であり，しかもその多くは小児特有のまれな病気のため，疾病構造が成人とは大きく異なる。小児がんも血液腫瘍，脳腫瘍，その他の肉腫など主要な病態が成人とは大きく異なる。

また，心身が発達途上にあるため，薬剤投与量や副作用の出現の仕方など身体面での注意が必要であるだけでなく，精神的な発達レベルに応じたコミュニケーション，疼痛などの症状の評価，病気の説明の仕方，治療方針に関する意思決定上の扱いなど，子ども特有の配慮が必要となる。

親の役割が重大なものとなることも考慮しておかなければならない。親は子どもを養育する責任を有し，判断能力をもたない子どもの治療方針決定のための同意権者としての役割が求められる。それと同時に，子どもとともに病気と闘う第2の患者でもある。したがって親とのコミュニケーションにおいては親の置かれている特殊な状況を十分に配慮することが大切である。特に，子どもを亡くすという出来事は，配偶者や親を亡くす場合とは大きく異なるものであり，必要とするケアも異なったものとなりうる。

●かかわる職種の違い

このような事情から，おのずと依頼内容（ニーズ）の傾向も異なってくる。当院の例でいうと，成人緩和ケアチームは年間400例を超す依頼を受けているが，介入開始時の依頼内容は大半が疼痛管理である。一方，小児の場合，介入開始時依頼内容は精神的なサポートが多く，疼痛管理は1割に満たない。このことからもチームの役割や多職種のあり方が成人と小児で異なることが見て取れる。

そして，小児特有のニーズに対しては，成人とは異なる職種や立場の人達がかかわることが少なくないため，発達にかかわる心理職，教師，保育士，ホスピタル・プレイ・スペシャリスト（チャイルド・ライフ・スペシャリスト），保健師などの職種に加え，療育施設，児童相談所など子ども特有の施設，さらには子どもをサポートする各種慈善団体などと円滑に連携できることも必要である。このように，成人と小児では多職種チームの構成要員や各職種の役割が異なりうることを理解しておくことが必要であろう。

小児緩和ケアチームの役割

緩和ケアチームは，専門的緩和ケア（Specialist Palliative Care）を提供するために，緩和ケアを専門とする医師，看護師をはじめとする多職種によって構成されたチームである。

世界で初めての専門的な小児緩和ケアチームは1986年にロンドンの子ども病院であるGreat Ormond Street Hospital(以下，GOSH）で小児緩和ケア医1名と小児がん専門訪問看護師2名によって発足した[4]。このチームは院内のみならず地域のプライマリ・ケアチームとも連携して，コントロールの難しい疼痛をはじめとした症状の緩和，子どもと家族の心理・社会的サポート，臨死期における多職種的なケアプランの作成などの専門的緩和ケアの実践を開始した。こうした活動を通じて，1980年代初頭には10%台だった小児がんの在宅死亡率が，1980年代末には75%まで上昇した事実は，このチームの役割を端的にあらわすものである[5]。

つまり，専門的な小児緩和ケアを提供することが可能な人的資源は極めて限られており，いつでもどこでも適切な緩和ケアが提供されるためには，コンサルテーションの範囲を院内のみならず，広域の医療機関，地域医療との連携にまで広げることが大切であることが理解できる。このようなGOSHの先駆的な活動に始まる小児緩和ケアチームの活動は現在，欧米の中核的な三次小児医療施設を中心に広く普及しつつある。

わが国の小児科領域においては小児に特化した緩和ケアの専門家らを専従で配置した緩和ケアチームの設置は難しいのが現状だが，総合病院の成人緩和ケアチームでは小児科からのコンサルテーションにも対応するようになってきていたり，子ども病院では多職種的なチーム活動が始まっていたりといった形を中心に，多職種の協働による小児緩和ケアの提供が進められつつある。

小児緩和ケアチームの抱える課題

世界のLEVEL4の国々と比較し，わが国におい

て小児緩和ケアチームが発展しづらい理由としては，以下のようなものがあげられる。まず，関連学会などの小児医療にかかわる団体の緩和ケアへの関心が乏しく，診療指針，人材育成，研究，政策立案などにおいて小児緩和ケアを促進する枠組みがない。また，小児緩和ケアを専門的に診療しコンサルテーションに対応できる知識と経験を有する医師，看護師，ソーシャルワーカー，心理士などの専門スタッフが極めて乏しい。

さらに，病院は基本的に職種や部署ごとの縦割り組織なので多職種チームのような職種をまたいだ組織のマネジメントに不慣れであり，結果として，責任の所在が不明確で，その場限りの寄せ集めの集団になりやすい。

加えて診療報酬の対象となる患者が少ない，小児入院医療管理料1，2（1日につき1：4511点，2：4011点）を算定している病棟は緩和ケア診療加算を算定できない，ソーシャルワーカーや心理士などの多職種的なアプローチは診療報酬に反映されにくいなど，そもそも診療報酬制度が活動実態に見合っていないことから，専任の人員を配置できるだけの診療報酬が得られにくいことなども原因としてあげられる。

看護師の役割

小児緩和ケアチームにおいて看護師に求められること

先に述べた問題点を抱えつつ，今後，小児緩和ケアチームの活動を発展させていくうえでまず重要なことは，各スペシャリストが果たすべき役割を確立することであろう。特に多職種による小児緩和ケアチームの活動において中心的な役割を果たすのは看護師であり，その役割を十分に発揮するためには，一般的な症状緩和の知識に加えて，小児特有の緩和ケアのニーズを適切に把握し評価する必要がある。

子ども本人の苦痛などの諸問題はもちろん，家族にとっても，愛する子どもの病気の進行，障害，そして死を間近で支えながら抱える苦悩は甚大なものとなりうる。親は患児の病状への不安に加え，患児の介護に追われて自分自身やほかのきょうだいのための時間が十分もてなくなる。長期にわたる不眠不休の介護による，健康への影響も無視できない。そして社会からの孤立や経済的な負担が生活をさらに困難にする。親だけでなく，きょうだいにとっても家族の病気や死は大変な出来事であり，適切な情報提供と気持ちの傾聴は欠かせないケアの1つである。

このような多様な問題に直接対応する，あるいは多職種へつなぐための窓口役として看護師の果たす役割は重要である。そのため，医療スタッフをはじめ，教師，保育士，心理士，ホスピタル・プレイ・スペシャリスト，保健師など子どもに関わるさまざまなスペシャリストによる多職種的なアプローチをコーディネートするリエゾン役としての手腕が必要となる。加えて，より広域の子どもを対象とする必要があることを考慮すると，多施設間のアクティブなリエゾン・システムの構築も求められるだろう。

意思決定支援における看護師の役割

子どもには，自分自身のことについて知る権利，意見を表明する権利があることが子どもの権利条約によって保証されている。子どもが自分自身のことを可能な限り自分で決めるためには発達段階，判断能力に見合った適切な情報提供が必要である。その際，子どもがどの程度，そしてどのように理解しているか丁寧に確認し，子どもの判断能力を適切に見極めたうえで，誤解や，理解が不十分な点がある場合は補ったり，医師にフィードバックしたりすることが看護師に求められる重要な役割となり得る。

判断能力に欠ける子どもにおいて，治療上の同意・承諾は親権者たる親が行うことになる。しかし，子どもの生死にかかわるような状況に直面するなかで，親は不安定な心理状態に陥ったり，状況の把握に混乱したり，否認したり，冷静な意思決定がうまくできなかったりすることもまれではない。その結果，治療や今後の見通しについて家族と医療者との間で理解の相違やコミュニケーションギャップが生じやすい。

看護師は，医療者側の情報提供が一方的なものにならないよう，傾聴的な態度で接しながら家族と情報を共有することが求められる。なかでも終末期において家族と共有しておくべき点として，残された時間が限られたものとなっている場合はそのことをあらためて家族とともに確認し，これからの治療やケアの目標，療養の場所，急変時の対応，そして子ども本人に対して病状や予後について誰がどのように伝えるか，さらにきょうだいがいる場合，きょうだいへの情報提供やかかわりをどうするか，などが重要なポイントとして挙げられる。きょうだいにとっても家族の死は大変な出来事であり，適切な情報提供と気持ちの傾聴は欠かせない。

地域緩和ケアの実践における緩和ケアチーム看護師の役割

生命を脅かす病気をもつ子どもたちが社会の中でいきいきと暮らしていくためには，病院内での緩和ケアの提供のみでなく，地域におけるさまざまな支援が不可欠である。そのためには，地域の医療機関に加え，教育や福祉などの公的サービスと病院が円滑に連携できる体制づくり，制度設計が急務である。しかし，小児緩和ケアチームと地域サービスとの協働について，わが国ではまだ十分な実践が普及していない。

英国の先進的な取り組み

●小児がん専門の訪問看護師

一方，英国では1980年代から小児がん訪問看護師（Pediatric Oncology Outreach Nurse：以下，POON）が専門施設から地域に出向くアウトリーチ・サービスが始まり，現在はすべての小児がん治療施設がPOONのポストを設けている[6]。

POONの業務は診断時から始まり，病気療養中の子どもや家族の精神的なサポートを行いながら，退院後の中心静脈カテーテルの管理，採血，化学療法などのフォローを行う。さらに地域の家庭医や小児訪問看護師，地元の病院と連携してシームレスなケアを調整したり，地元学校への連携・指導によって退院後の教育の継続を円滑に導入したりすることもPOONの役割である。

このようなPOONの活動は，長期にわたる小児がん治療において病院に入院する期間を短縮しつつ，自宅での療養生活，特にターミナル期を安心，安全に過ごせることに大きく貢献している。こうしたPOONの活動もあり，英国では小児の進行がんの在宅死亡率は8割近くに上っている[7]。

●レスパイト・ケア

また，子どもが家族とともに安心して暮らせるためには，子どものケアを家族だけでなく社会全体で分担するためのサービスとして，レスパイト・ケアの普及が求められる。これは，家族の休息のための

一時預かりのサービスで，欧米ではショートブレーク・ケアとも呼ばれる。さらに親が病児の介護にかかりっきりになると，きょうだいは社会生活上の制限を余儀なくされており，きょうだいにとってもレスパイト・ケアは欠かせないサービスであるといえる。

わが国では生命を脅かす病気とともに暮らす子どものレスパイト・ケアはほとんど普及していないが，欧米では子どものホスピス，地域の緩和ケアチーム，レスパイト・ケア施設，慈善団体のサポートなどが大きく貢献している。レスパイト・ケアは小児緩和ケアにおける重要な要素の1つであることを銘記しておく必要がある。

●社会的な支援活動

さらに，病気の子どもたちのQOL向上を支援する各種NPO，慈善団体，ボランティア団体などの任意団体による，医療機関にはできない社会的な支援活動を進めていくことも大切である。欧米では，地域におけるこうした多彩な取り組みが広く普及しており，特に寄付をベースにした小児がんや小児緩和ケアなど病気の子どもを支援する慈善団体の活動が全国規模で広く展開されている。

なかでも地域が支える小児緩和ケア活動の典型的な例としては，「子どものホスピス」がよく知られている。子どものホスピスという言葉からは小児がん終末期の看取りの場所をイメージされるかもしれないが，欧米の子どものホスピスの活動内容はそれだけにとどまるものではない。終末期の子どもを安らかに看取るだけではなく，いつもは自宅で暮らしている難病の子どもたちが時折訪れて，遊んだり，くつろいだりするために宿泊する場所であり，同時に家族は思い思いのことをして休息できる（子どもと一緒に過ごしてもいいし，子どもを預けて帰宅してもいい）場所として重要な役割を果たしている。つまり，生命に限りのある子どもとその家族を，家庭的な環境のなかで宿泊やデイケアなどのサービスを通じて，症状緩和，家族の心身の休息，各種療法，心理社会的サポート，遊び，ターミナルケア，さらには遺族のサポートなどのさまざまなアプローチによって支えていくための施設であるといえる[8)9)]。

こうした子どものホスピスの活動が医師ではなく看護師を中心に運営されていることも，わが国の看護師に知ってもらいたい特徴である。そして，なにより世界中の子どものホスピスが共通してもつ美しさの本質は，運営資金の調達，さまざまなボランティアとしての係わりなどを通じて地元の住民や企業などが力を合わせて子どものホスピスを支える姿にあるといえるだろう。わが国では，欧米と異なり，寄付に基づく大規模な慈善活動を展開することは極めて困難なのが実情であるが，少しずつでもこうした地域の活動を普及させていくことが小児緩和ケアの発展には欠かせない。小児緩和ケアは一部の専門家のみによって実践されるものではなく，社会全体で取り組むべき課題である。

おわりに
看護管理者へのメッセージ

これまで繰り返し述べてきたように，小児緩和ケアにおける多職種協働を実現するために中心的な役割を果たすのは看護師である。そして，このような小児緩和ケアチームの看護師が，やりがいをもちながらその役割を果たすべく力を発揮できるために，看護管理者に伝えておきたいことは以下のことである。緩和ケアの知識の習得に関しては，看護師1人ひとりの努力の度合いが大きく寄与するが，たとえ緩和ケアやがん性疼痛看護などの認定看護師資格を取得したとしても，直ちに緩和ケアチームの活動を主導することは容易ではない。小児緩和ケアのスペシャリストとしてのロールモデルの確立とオン・ザ・ジョブ・トレーニングのシステム構築がなければ，チームの看護師は役割を十分に果たせないまま孤立しかねない。

さらに，小児緩和ケアが円滑に実践されるためには，看護師の組織横断的な活動が不可欠である。組織横断とは，看護組織としての外来・病棟など所属間の垣根，医師，ソーシャルワーカー，心理職などとの職種間の垣根，病院間の垣根，病院と地域との垣根，医療と教育・福祉・慈善団体など医療以外のサービスとの垣根，などあらゆる組織間の垣根を横断することを含むものである。

欧米での小児緩和ケアチームの活動の発展をみると明らかなように，一施設内での活動を超えた広域なネットワークによる実践が行なわれなければ効果的で質の高い小児緩和ケアの発展は望めない。つまり，広域を対象とした実践が求められるということは，小児緩和ケアチームのメンバー，とりわけ看護師が地域にアウトリーチできる勤務体制を確立することが求められる。特殊な専門性であり，限られたリソースであるところの，小児緩和ケアを専門とする看護師が，広域の子どもたちを対象にコンサルテーションやリエゾンの活動を行えなければ，小児緩和ケアの均てん化（いつでもどこでも標準的な緩和ケアが提供されること）は実現が困難だということである。

そのためには，自施設のみのニーズにとらわれるのではなく，より広域を射程においた計画的な人員配置と効果的な人的交流が求められる。小児緩和ケアを専門とする看護師も地域全体のなかで計画的に配置されることではじめて効率的な雇用の継続，専門性の向上，そして効果的な人材育成が可能となる。

今後，看護管理者に求められるのは，施設の枠組みを超えた，人材の交流と看護師の育成計画，能力と専門性に見合った重層的なコンサルテーションシステムの構築であろう。

引用・参考文献

1）厚生労働省：がん対策推進基本計画．2012.

2）Knapp C, Woodworth L, Wright M et al.: Pediatric Palliative Care Provision around the World: A Systematic Review. Pediatr Blood Cancer, 57: 361-368, 2011.

3）ACT/RCPCH: A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services: Report of the Joint Working Party. 2nd Edition, ACT/RCPCH, London, 2003.

4）Goldman A, Heller KS: Integrating Palliative and Curative Approaches in the Care of Children with Life-Threatening Illnesses: An Interview with Ann Goldman. J Palliative Med, 3: 353-359, 2000.

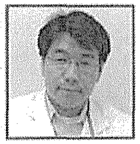
5）Abu-Saad H: Evidence-Based Palliative Care. Models of Palliative Care for Children. Blackwell, 2001.

6）National Institute for Health and Clinical Excellence: Improving Outcomes in Children and Young People with Cancer. An assessment of need for cancer services for children and young people in England and Wales, 2004.

7）Goldman A, Hewitt M, Collins GS et al.: Symptoms in Children/Young People With Progressive Malignant Disease: United Kingdom Children's Cancer Study Group/Paediatric Oncology Nurses Forum Survey. Pediatrics, 117; e1179-e1186, 2006.

8）多田羅竜平：英国・子どものホスピスの現状．医学界新聞4月21日（2778）号，2-3，2008.

9）多田羅竜平：子どものホスピスと緩和ケア．新生児・小児医療にかかわる人のための看取りの医療．144-148，診断と治療社，2010.



たたらりょうへい
大阪市立総合医療センター
〒534-0021
大阪市都島区都島本通2-13-22

内科 Contents

臨床雑誌 | Vol.112 No.6, December, 2013

[特集]

最後までよい人生を支えるには

多死時代の終末期医療

1060 口　絵

Editorial

1071 現代における終末期医療とは　荻野美恵子

第1章 がんの終末期を支えるには

1076 消化管がん　下山ライ・太田惠一朗
1082 肝胆膵がん　近藤俊輔
1088 肺がん　松本武敏
1094 血液腫瘍　坂巻 壽
1099 泌尿器がん　堀 夏樹 ほか
1104 頭頸部がん　大嶋健三郎 ほか
1109 乳がん　岩瀬弘敬
1114 子宮がん　勝俣範之

第2章 非がんの終末期を支えるには

1122 慢性心不全　安井博規
1128 慢性呼吸不全　西川満則 ほか
1133 慢性肝不全　野口 修
1139 慢性腎不全　三浦靖彦 ほか
1146 認知症　川嶋乃里子
1151 脳卒中　崎山隼人・山本 亮
1156 神経難病　難波玲子
1161 老　衰　遠藤英俊
1164 非がん疾患の緩和ケア　米国の実際　関根龍一

第3章 小児の終末期を支えるには

1172 新生児・幼児　加部一彦