

厚生労働科学研究費補助金（移植医療基盤整備研究事業）
分担研究報告書

小児の終末期医療の実践に関する研究

研究分担者 多田羅竜平

地方独立行政法人大阪市民病院機構大阪市立総合医療センター 緩和医療科 部長

研究要旨：
集中治療室(ICU)における小児終末期患者への緩和ケアの実践について検討した。

A. 研究目的

集中治療室(ICU)における小児終末期患者への緩和ケアの実践について総説をまとめる。

B. 研究方法

小児緩和ケアに関する国際的なガイドラインや臨床敬遠を踏まえて検討する。

(倫理面への配慮)

特に倫理面での配慮を必要とする研究は行っていない。

C. 研究結果・D. 考察

はじめに

医療には「生命をより長くすること(生命の量的な改善)」と「生命・生活の質をよりよくすること(生命の質的な改善)」の二つのゴールがある。前者をゴールとする実践の典型が集中治療であり、後者の典型が緩和ケアであるといえよう。

両者が両立できる限りその実現に努めつつも、時としてどちらかを優先しなければならないジレンマに直面する。集中治療室においては、治癒が見込める限り原則として、一時的に生命の質の低下を生じさせることがあったとしても、生命の延長を目指した治療を優先することが求められる。一方、懸命な治療を尽くしても死が避けられない終末期の状態と判断された場合には、残された時間を大切に過ごすために優先すべきゴールを見直すことも必要になりうる。

この項では、二つのゴールの狭間に立つ、集中治療室における小児への緩和ケアの在り方について検討したい。

全人的苦痛の緩和

集中治療を要する子どもにとって大切なことのひとつは、心身ともに安らかで、尊厳が保たれ、快適に過ごせることである。その実現のためには可能な限

り苦痛が緩和されていなければならない。ここでいう苦痛は、身体的苦痛、心理的苦痛、社会的苦痛、スピリチュアルな苦痛という「トータル・ペイン(全人的苦痛)」として存在することを理解しておくことが緩和ケアの実践において大切である。全人的苦痛の緩和は、疼痛、呼吸困難などの症状緩和にとどまるものではなく、集中治療室という特殊な環境における様々な心理社会的苦痛(不安、恐怖、孤独、退屈など)を和らげる取り組みなどの多職種的なアプローチが有効となりうる。

一方で、子ども、特に意思表示が困難な子どもにおいては、疼痛などの苦痛に対する気づきやアセスメントが困難なことも少なくない。さらに、子どもの苦痛はその原因、表現形式、薬剤の反応、年齢や疾患による薬剤の適応の有無など個別性が高く、治療の有効性や安全性に関するエビデンスも乏しいため、ケース・バイ・ケースで対応せざるを得ないことが少なくない。子どもの疼痛などのマネジメントにさらなる標準化が求められる一方、一人一人の個別性の高さを考えると過度に標準化を目指すとは現実から乖離した実用性の乏しいものになりかねないことにも注意が必要である。

子どもたちの心理社会的苦痛への対処においては、日々の共感的な関わりが求められ、子どもの発達段階に応じた入院環境を整える必要がある。経験する様々な治療や検査、環境の変化について子どもにわかりやすく説明し、子どもとのコミュニケーションを継続的にとることにより、不安などの感情表出を促し、どのように対処していくかをチームで検討していくことが大切である。プライマリ・チームのスタッフでは対応が難しい心理状態、社会的な問題については、子どもへの対応に長けた適切な専門家(臨床心理士、ソーシャル・ワーカーなど)の介入が必要になる。さらに、集中治療中の子どもにとっては「遊び」の役割も重要であり、正常性の提供、不安の軽減、コミュニケーションの促進、治療に対する心の準備(プリパレーション)などの効果が期待できる。そのためには、保育士、ホス

ピタル・プレイ・スペシャリスト(英国の資格)、チャイルド・ライフ・スペシャリスト(北米の資格)、子ども療養支援士(日本の資格)などの専門家の充実した配置が求められるが(たとえば英国の病院では入院の子ども10人当り1人のHPSの配置が勧告されている)、わが国ではまだその役割の認知が必ずしも定着しておらず、配置も不十分な施設が多いのが現状であろう。入院中の子どもの発達・成長の権利を保障するために、病気の子どもを支える様々な専門職の配置は小児医療における重要な課題の一つである。

また、子どもの苦痛を可能な限り適切に緩和することは、家族にとっても大切な取り組みとなる。とりわけ、子どもと過ごす最期の時間は家族にとってかけがえがなく、子どもが安らかなことは何よりも大切なことである。家族は子どもと最後に過ごした時間をずっと心にとどめて暮らしていくことを常に配慮しなければならない。

そして、集中治療そのものが子どもに苦痛を与えているとみなされる場合、子どもの安楽を図るためにそれらの治療を控えること、特に生命維持に不可欠な治療を差し控えたり、中止したりすること(いわゆる「自然な死の受容(Allow Natural Death: AND)」)について慎重な検討が必要になることがある(後述)。それはたとえ子どもが鎮静状態あるいは昏睡状態にあり、医学的には痛みを感じていないだろうと思われる状態であっても、子どもの痛々しい姿や侵襲性の高い治療・処置を施されているのを周囲で見守る家族や医療者にとって、「つらそう」、「かわいそう」と感じ、子どもの尊厳が保たれていないように感じることもある。生命維持治療を行わないことは、患者にとって治療に伴う苦痛から解放される一方、例えば人工呼吸管理を行わないことによる呼吸苦などの苦痛な症状を生じる可能性がある。あらかじめ苦痛を感じないように適切で迅速な症状緩和に備えておくことが大切である。

子どもの終末期における持続的な鎮静の実施においては、成人同様に、患者の希望、医学的及び法的倫理的妥当性、社会通念を慎重に検討し、医療チーム、患者(意思決定能力がある場合)、家族の間での十分なコンセンサスを得たうえで実施することが求められる。

自然な死の受容の検討

集中治療室における懸命な治療にもかかわらず子どもの救命が望み難くなってきた場合、医療チームは現在の病状が死を避けられない終末期と判断すべきか否か検討する必要がある。それは、生命の延長が子どもの最善の利益である限り、延命に全力を注がなければならない一方、死期の迫っている子どもに対しては、残された時間を安楽に過

すことを目として、治療義務の限界を見定めて、効果の乏しい、あるいは侵襲的な治療を避け、自然な死を受容することの検討も必要になるからである。つまり、子どもが終末期と判断された場合、治療によって生命の延長を図り続けるのか、それとも苦痛を伴う治療を控えて自然な経過を見守るのか、どちらが子ども最善の利益に見合うかあらためて検討することが求められる。このように、終末期と見做すかどうかの判断は生命にかかわる重要な意思決定を伴いうるため、可能な限り一人の医師が独断で判断するべきではなく、複数の医師を含む多職種でのカンファレンスを通じて妥当性、適切性を慎重に検討することが望ましい。

「自然な死の受容」の是非について検討するためには、実施が予想される、あるいはすでに実施されている生命維持治療について、「その治療はどのような苦痛を与えるのか」、「その苦痛を回避することと生命を維持することはどちらがより大切なのか」という問題について判断しなければならない。しかし、どのぐらいの苦痛であれば生命維持のための治療を控えることが許容されるのか、人の価値観は様々である。とりわけ子どもの終末期には誰がどのようなプロセスで決めるべきなのか悩まされることになる。

意思決定においては原則として患者自身の意向が重要になるが、子どもは発達段階や判断能力において年齢による違いや個人差が大きいため、精神的な成熟度や自律の意向、親との関係などについて把握しておく必要がある。子どもの意思を適切にくみ取りながら、一方で子どもの自己決定権や事前の意向をどこまで考慮すべきなのか検討しつつ、子どもの主体的な意思決定への参加を医療者や家族がサポートする必要がある。

一方、集中治療中の子どもは意思表示が困難な状況にあることが少なくない。このような場合、子どもの推定意思を尊重することが大切であるが、人生経験の乏しい子どもの死生観や生命維持治療に関する意思を推定することはかならずしも容易ではなく、周囲の大人たちの判断による子どもの最善の利益に基づいた意思決定を行うことが必要になる。しかしながら意思表示が困難な子どもへの治療において何を根拠に子どもの最善の利益を判断すればよいのか、医療現場や社会におけるコンセンサスは必ずしも定まっていない。このような事情から、ANDに関する意思決定について医療者は親に判断を全面的に委ねがちになる。親にとって子どもの命にかかわる重大な決断をすることは大きな心理的負担となることを医療者は十分に配慮しながら、家族の希望や懸念に耳を傾け共感的な態度で接するとともに、最終的な治療方針の決定を家族のみに押し付けないこと(医療行為の法的責任はあくまでも医師にある)を含め、安心と納得を得られる

よう適切に対応する必要がある。
くわえて、元来、子どもの生命を守ることは社会が大切にしている美德であり、その美德に反することは家族にとっても医療者にとっても罪悪感が生じやすい。親にとって愛する子どもの生命は自分の生命以上に大切なものであり、一日でも長く生きてほしいと願わずにいられない。小児医療に携わる者たちは子どもの生命を守ることに強い使命感を持っている。こうして、死に直面する子どもを見守る大人たちにとって「子どもの生命を守らなければならない」という思いは、生命維持のアクセルを踏み続けることを促す。その結果、最終的には人々が思い描く「安らかな死」とは異なる状況の中で子どもの死を迎えることもある。それは「最後までよく頑張ったね」と賞賛されることもあるかもしれない。一方、最後まで戦い続けることよりも穏やかな死を迎えられることのほうが、周囲の大人たちにとって、そして何より子どもにとって幸せだと考えられる場合もあるだろう。家族も医療者も、子どもに何をしたいか、どうあってほしいかを考える前に、「この子が自分で決められるとすれば何を選択するだろうか」という子ども本位の視点に立ち返ることを常に意識しておく必要がある。

このように、子どもの自然な死の受容について検討するにあたっては、「その治療は子どもにとって有益なのか、それとも耐えがたい苦痛を強めているのか」という問題を、「誰がどのように決めるべきなのか」という難しい判断が医療現場で問われることがある。もちろん簡単に答えを出せるようなものではないが、子どもと周囲の大人が抱える特有の事情を踏まえながら、医療者と家族そして可能な限り子ども自身の意向も含めて、十分に事実判断と価値判断を共有し、協働の意思決定を進めていくことが望まれる。

生命維持治療の中止

欧米の集中治療室で死亡した子どもの43-72%が人工呼吸管理をはじめとする生命維持治療の中止を施されていたとの報告⁽¹⁾からもわかるように、欧米諸国ではかねてより集中治療室での子どもの生命維持治療の中止は広く行われている。これは、生命維持治療の是非を明確に判断できない段階においてはまず治療を開始し（「疑わしきは生命の利益に」の原則）、のちに治療が患者にとって最善の利益ではないことがより明確になった時点で終了するという選択肢を持つことによって、拙速な治療の差し控えによって生じる患者の不利益を防ぐとともに、患者にとって望ましくない治療がいたずらに続けられることも防ぐことが可能になるという考え方が医療現場にも社会にも定着していることを示唆している。

一方、わが国の集中治療室では、欧米に比べて人工呼吸管理などの生命維持治療を中止することには消極的である⁽²⁾。それは法的な位置づけがあいまいな中、生命維持治療の中止に対する警察・司法の介入やメディアでの追求を受けるケースがでてきたこともあり、その実施は当事者を法的、社会的に不安定な立場に陥らせることが懸念されてきたことも一因となっている。このような事情を踏まえ、平成19年に厚生労働省から「終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン」⁽³⁾が出され、治療の中止については「多専門職種 of 医療従事者から構成される医療・ケアチームによって医学的妥当性と適切性を慎重に判断すべきである」として医師一人が独断で判断せず多職種チームで判断すべきであることが示された。ただ、このガイドラインには、どのような患者を対象に、誰がどのような手続きを踏まえれば、生命維持治療の中止を妥当で適切と判断しうるのか具体的な要件は示されていない。こうした事情も踏まえて、生命維持治療の中止を許容する要件をより具体的に示したガイドラインが学会などから出されてきた⁽⁴⁾⁻⁽⁶⁾。これらのガイドラインの発行以来これまで10年以上にわたって生命維持治療の中止に対する法的介入は報告されておらず、現実的には今後これらのガイドラインに則って行われた医療行為を警察や裁判所が事後的に犯罪とみなすことは考えにくい。とはいうものの、最終的にどこまでの判断が現場に許されるのか法的根拠や責任の所在は必ずしも明らかではないことへの不安が払しょくできない医療者も少なくないのが現状であろう。

このような中で、現場の医療者が法的、社会的に不安定な立場に立たされる懸念を過度に抱かされることなく、生命維持治療の中止を適切に判断し実施できるためには、実体的要件（判断基準）と手続き的要件（協議手順）について病院内でのコンセンサスを形成し、判断に迷う時には倫理コンサルテーションなどの相談機能を有するなど、病院と医療現場が責任を共有できる体制づくりが望まれる。その一環として病院独自のガイドラインを設けている施設もある⁽⁷⁾。

なお、英米などでは集中治療室から自宅に子どもを連れて帰り、人工呼吸管理の中止（抜管）を行うことがしばしばあり、集中治療チーム、地域の医療者と協力して円滑に行えるようコーディネートすることも緩和ケアチームの役割となっていたりするが⁽⁸⁾、現在のところわが国では一般的ではない。

子どもの死を看取る家族へのサポート

自然な死を受容する方針の下で、子どもの死が近づいてきたとき、医療チームは家族に対して現在の子どもの病状や今後の見通しをあらためて説明し、今後の治療やケアの目標、急変時の対応、療

養環境などこれからの大切な時間の過ごし方を子どもの QOL に主眼を置きながら話し合うことが求められる。これらの話し合いを通じて、子ども本人と家族の意向に沿って医療やケアを実施するためのケア計画を医療者と家族で共有しておくことが望ましい。

一方、家族にとって子どもの死が近づいていることを冷静に受け止めるのは容易ではなく、日々変化する病態を間近で見守り介護するなかで、子どもの回復が見込めないことへの絶望、これからの病状の悪化への不安を抱えながら、気を張り詰めた状態で過ごしている。このように不安定な精神状態の中で、重大な意思決定を迅速に行わなければならない重圧がよりストレスを強めることになる。

医療チームは、このような家族の置かれている状況や心情を適切に把握し、病状の理解、把握をサポートするとともに、家族の不安や混乱がより少なく心身のストレスが軽減でき、安心して過ごせるように多職種による継続的なケアを提供する。特に、子どもの今後起こりうる問題について、家族が事前に備えておくことは、生じたことに対して事後的に対応するのに比べ、心の準備ができていて混乱が少なく安心して対応でき、ストレスが軽減されるだけでなく、やり直すことのできない大切な時間をより有意義に過ごし、将来に悔いを残さないためにも大切である。

また、子どもと家族が大切な時間を安心して穏やかに過ごせるための環境の調整が重要である。集中治療室は、プライバシーの確保が難しく、機械に囲まれた無機質な場所であること、周囲が濃厚な救命治療を受けている中で積極的治療から撤退することへの家族の罪悪感を増幅させること、必ずしも緩和ケアの実践に慣れているわけではないことなどの問題が生じやすい。可能な限りプライバシーが保てるように間仕切りや周囲に声や音が漏れない隔離された空間を用意し、面会制限の緩和、死別後もしばらく患者と過ごせる環境を調整するよう心掛ける。さらに、集中治療室から一般病棟の個室、緩和ケア病棟、自宅など他の療養場所への移動を家族が希望する場合(あるいは医療者側が提案する場合)、移動のリスクを検討したうえで、各療養場所の長所短所(対応可能な医療、療養の自由度、子どもの看取りの経験など)の特性も踏まえて、希望する療養を最大限可能にするための迅速なコミュニケーションと連携が関係者間で実現する必要がある。

きょうだいがいる場合には、きょうだいへの情報提供や関わりの在り方も重要な課題となる。特に看取りの時期には、きょうだいが適切な情報から疎外され、置き去りにされないように配慮しなければならない。機会に囲まれた特殊な場所で、容態や容姿の変化に対する正しい理解が乏しい中で、突然、

何も知らされずにきょうだいの急変や死に直面することになると、不安や時には罪悪感(幼い子どもは自分の何らかの行動がきょうだいの病気や死を引き起こしたのではないかといった思考が生じやすい:マジカルシンキング)といった問題を生じることになる。きょうだいとのコミュニケーションに際しては、発達段階や心理状態などを踏まえながら、話す内容、タイミング、表現の仕方、子どもの専門家の関わり方などを配慮しながら伝えるとともに、子どもの気持ちにしっかりと耳を傾けることが重要である。

参考文献

1. McCallum DE, Byne P, and Bruera E. "How children die in hospital." J Pain Symptom Management. (2000)20:17-23
2. Suzuki F, Takeuchi M, Tachibana K et al. Life-Sustaining Treatment Status at the Time of Death in a Japanese Pediatric Intensive Care Unit. Am J Hosp Palliat Care. 2018 May;35(5):767-771.
3. 厚生労働省. 終末期医療の決定プロセスに関するガイドライン. 平成 19 年 5 月
4. 日本学術会議・臨床医学委員会終末期医療分科会. 「対外報告:終末期医療の在り方について—重急性型の終末期について」平成 20 年 2 月 14 日策定
5. 日本救急医学会・日本集中治療医学会・日本循環器学会. 「救急・集中治療における終末期医療に関するガイドライン」平成 24 年策定
6. 日本老年医学会. 「高齢者ケアの意思決定プロセスに関するガイドライン—人工的水分・栄養補給の導入を中心として」平成 24 年 6 月 24 日策定
7. 多田羅竜平. 人工呼吸管理の中止における緩和ケアの役割. 緩和ケア 2021 年;31:3 208-211
8. Carter BS. Intensive care units. Oxford Textbook of Palliative Care for Children 3rd edition ed)Hain R & Goldman A. Oxford University Press 2021

なお、この文章は雑誌「ICUとCCU」に「ICUにおける小児患者と緩和ケア」のタイトルで投稿中である。

E. 結論

ICU における小児終末期患者への緩和ケアの実践について検討した。

F. 健康危険情報

(分担研究報告書には記入せずに、総括研究報告書にまとめて記入)

G. 研究発表

1. 論文発表

1. 人工呼吸管理の中止における緩和ケアの役割. 緩和ケア 2021年;31:3 208-211
2. 心理的な症状のマネジメントにおける薬物療法:不安、抑うつ、不眠、せん妄. 小児看護 2021年;44:12 1515-1520
3. AYA 世代のがん患者のアドバンス・ケア・プランニング. 日本医師会雑誌 2021年;150:9 1583-1592
4. 痛みの治療 up to date. 大阪府内科医会会誌 2021年;30:2 199-205

2. 学会発表

なし

H. 知的財産権の出願・登録状況

(予定を含む。)

1. 特許取得 特になし
2. 実用新案登録 特になし
3. その他 特になし