

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 大阪市立総合医療センター緩和医療科 部長

研究要旨：

小児緩和ケアの普及・向上のためには、生命を脅かす疾患を持つ子どもに関わる全ての人たちが必要に応じて小児緩和ケアの知識やスキルを身につけるための機会が保証されていることが望まれる。緩和ケア教育は、専門家の養成・スキル向上を目的としたものと生命を脅かす疾患を持つ子どもに関わる様々な人たちを対象とした基本的緩和ケアの習得を目的としたものに分かれる。本論文では基本的小児緩和ケアのための教育プログラムの開発の経緯と普及の現状について総説をまとめた。

A. 研究目的

小児の診療に従事する医師をはじめとした一般的な医療者向けの基本的小児緩和ケアの教育プログラムの開発の経緯と普及の現状について総説をまとめる。

B. 研究方法

国内外の緩和ケア教育プログラムの歴史的経緯や実態も踏まえながら我が国の基本的小児緩和ケアの開発の経緯と現状について検討する。

（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、考察、結論

緒言

小児医療は長足の進歩によってかつては救えなかった多くの病気を克服することができるようになった。しかし、それでもなお早期の死を余儀なくされている子どもたちが存在している。これらの子どもたちとその家族にとって「緩和ケア」の取り組みが必要とされているものの、わが国の小児科領域における緩和ケアの取り組みは決して十分とはいえないことが指摘されてきた。2011年に報告された国際比較調査(1)において、わが国の小児緩和ケア提供体制は「初期的でシステム化されていない取り組み(Level 2)」と評価され、ヨーロッパ、北米、オセアニア

の先進諸国のように「大規模で組織的なケア提供システム、教育・研究体制、財政基盤、政策への反映などを確立できている(Level 4)」とはいえない状況が示された。その後、2014年の第1回小児緩和ケア国際会議(1st International Children's Palliative Care Network Conference held in Mumbai)で報告された世界の小児緩和ケア提供体制では、日本の小児緩和ケア提供体制の評価はLevel 3に上がっていたものの、さらなる小児緩和ケアの普及のためには、生命を脅かす疾患を持つ子どもに関わる全ての人たちが必要に応じて小児緩和ケアの知識やスキルを身につけるための機会が保証されていることが重要である。緩和ケア教育は、専門家の養成・スキル向上を目的とした専門的緩和ケアの教育と、病気の子どもの関わる様々な人たちを対象とした基本的緩和ケアの習得を目的としたものに大きく分かれるが、ここでは基本的小児緩和ケアのための教育プログラムを中心に述べることにする。

CLIC 開発の経緯

近年のわが国の成人領域における緩和ケアの提供体制の普及は目覚ましく、欧米先進国と同じLevel 4と評価されている(2)。成人領域における緩和ケアの普及において緩和ケア教育の果たしてきた役割は小さくない。我が国における基

本的緩和ケアの教育プログラムとしては、米国医師会とロバートウッド財団が開発した Education in Palliative and End-of-life Care (EPEC) のがん緩和ケアのプログラムである EPEC-0 の日本語版の開発(2005年:日本緩和医療学会)が端緒の一つといえよう。EPECは全ての医療者に緩和ケアを学ぶ機会を作る train the trainer アプローチ(指導者を指導するためのプログラム)が特徴であり、成人学習理論に基づいた指導スキルの習得を目指して、患者家族と医師の対話ビデオをもとにワークショップを行う内容となっている。

その後、2007年に発表された「がん対策推進基本計画」(3)において緩和ケアの充実が重要課題の一つとして示されたことを受けて、「がん診療に携わる医師のための緩和ケア研修会」が、がん診療に携わる医師10万人の受講を目指して広く展開されることとなった。その実現に向けて、厚生労働省の指針に沿った基本的な緩和ケアを学ぶための教育プログラムとして日本緩和医療学会と日本サイコオンコロジー学会によって PEACE プログラム(講義、事例検討、ロールプレイなどで構成されている)が開発され、2008年より地域がん診療連携拠点病院を中心に広く全国で実施されるようになった。その方法論においては、EPEC-0と同様に成人学習理論に基づいたプログラムによって train the trainer アプローチで指導者を養成しながら全国で研修会を展開していった。

一方、PEACEプログラムは成人がん患者に対する緩和ケアの実践を念頭に置いたものとなっており、必ずしも小児科診療における現場のニーズに見合ったものではなく、小児科医にとって緩和ケアに関する基本的な知識や技術を学ぶ機会としては必ずしも適したものとはいえなかった。こうした背景を受けて、厚生労働省科学研究費がん臨床研究事業「がん医療の均てん化に資する緩和医療に携わる医療従事者の育成に関する研究」(木澤班)によって、2009年より小児緩和ケアの啓発と普及、質の向上を目指して、生命を脅かす疾患の診療に携わる小児科医を対象に「小児緩和ケア教育プログラム(CLIC: Care

for Life-threatening Illnesses in Childhood)」の開発が始まり、2010年5月に第1回の研修会が大阪市立総合医療センターで開催された。その後、CLICプログラムは木澤班の研究補助金に加えて、日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団、笹川医学医療研究財団の事業助成を受けながら年に2回開催されてきた。

そうした折、2012年に発表された第二期がん対策推進基本計画(4)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。わが国において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、小児緩和ケアがわが国全体に普及するための大きな起点となった。この第二期がん対策推進基本計画において、小児緩和ケアの普及のための対策の一つとして研修会の実施が政策課題として示されたことを踏まえ、2012年7月より、厚生労働省の委託を受けた日本小児血液・がん学会・日本緩和医療学会の共催による「小児がん診療に携わる医師に対する緩和ケア研修会」が開催されることとなり、そのプログラムをCLICプログラムが担うこととなった。2018年に厚生労働省の委託が終了したのちも、日本小児血液・がん学会・日本緩和医療学会の共催により、年3回の「小児医療に携わる医師に対する緩和ケア研修会」としてCLICプログラムの開催が継続されている。また、新型コロナウイルス感染の流行に伴い、2020年からWEB開催となっている。

CLICプログラムの概要

小児緩和ケアの概論、疼痛管理をはじめとした症状緩和の知識、子どもや家族とのコミュニケーションにおける基本的なスキル、子ども主体の意思決定の支援、臨死期のケアや家族サポートなど緩和ケアを実践するうえでの基本的なスキルを学ぶことは小児がん診療のみならず小児に関わる医師にとって重要な課題となっている。とりわけ、これまで病気の子どもの疼痛に対して必ずしも高い関心が払われてこなかった

小児医療の現場における喫緊の課題としては、オピオイドの適切な使用を含めた疼痛緩和技術の向上があげられよう。2012年にWHOから小児の疼痛管理に向けたガイドライン「病態に起因した小児の持続的な痛みの薬による治療」(5)が出版されるなど、病気の子どものための疼痛緩和の標準化が発展途上国を含めた国際的にも重要なテーマとなってきた(その後、利益相反の問題が生じこのガイドラインは撤回を余儀なくされた)。

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、より良いエンド・オブ・ライフ・ケア、より良い死の看取りについて実践的に学ぶ機会は乏しく、さらに成人以上に複雑な倫理的問題(子どもの自己決定権や子どもの最善の利益に則った代理意思決定の在り方など)に対処しなければならず、臨床倫理について検討する視点を学ぶ機会の必要性は切実である。

当プログラムではこのような小児医療現場の課題やニーズを踏まえて、小児緩和ケアの理念、疼痛緩和、処置時の苦痛への対応、子ども主体の意思決定の支援、臨死期のケア、救急場面での看取りのコミュニケーションなど小児緩和ケアを行うにあたっての実践的なスキル、そして困難な中にある子どもと家族と接するにあたっての望ましい態度、コミュニケーション・スキル、倫理的ジレンマの検討などについても学ぶことができる内容となっている。小児がんのみにとどまらず、様々な疾患を題材に構成されており、事例に基づいた実践的なレクチャーと多彩なワークショップ形式を取り入れている。対面式のプログラムでは、双方向性の講義、ビデオ教材、小グループでの検討、ロールプレイなど、日常診療での経験の不足を補えるよう教育技法が工夫されていた。コロナ禍以降は、WEBでの開催となり、講義はライブではなくe-learningとなったが、事例検討はライブでのグループワーク中心のプログラムとして行われている。コロナ禍が落ち着けば再び集合研修での開催も検討される予定である。

参加者の傾向

これまでに参加した受講生の専攻・専門分野を見てみると「小児血液・がん」を専攻する小児科医が多くを占めている。小児がんを診療する医師の参加が多い理由としては、小児がんの子どもたちが他の領域に比べて緩和ケアの必要性が高いことが多いこともあるが、がん計画に基づく研修会のため、研修会の名称に「小児がん医療に携わる医師」と冠せられていることで他の領域を専攻する医師にとっては参加しづらくなっている可能性もあったかもしれない。また、現在は小児血液・がん学会専門医資格の要件としてCLICの受講が義務付けられていることも大きく影響していると思われる。

小児血液・がん領域に次いで参加が多いのは、「新生児」、そして「救急・集中治療」を専攻する小児科医である。これらの領域は「子どもの死」に関わる機会が比較的多く、集中治療と死の受容との間で倫理的な葛藤に苦悩しながら、子どもの安らかな死の実現に向けての意思決定に加え、ストレスフルな状況での家族とのコミュニケーションや症状緩和においても経験とスキルが求められる領域であることが研修会への参加につながっているものと思われる。

参加者の経験年数は、10年以下の若手医師が3分の1以上を占めている一方で、キャリア20年以上のベテラン医師も約2割を占めており、幅広く様々な年代が参加していることが分かる。このように様々な専門領域の様々な年代の小児医療に携わる医師が全国各地から一堂に会してグループワークをしたりディスカッションをしたりできる機会は極めて限られており、それだけでも貴重な機会となっている。日ごろ、当たり前のように行っている医療のやり方や考え方が実は当たり前のものではなかったり、逆に日ごろ一人で悩んでいたことが実はみんなも同じ悩みを抱えていて安心したり、といった新しい発見や交流ができることもCLICの魅力の一つといえるだろう。

緩和ケアチームのための小児緩和ケア研修会 (CLIC-T)

CLICプログラムは主に小児の主治医・担当医としてある程度以上の経験を持つ小児科医を主たる対象として作られたプログラムであり、それ以外の医師や他職種の参加は原則的に認められていない。一方、がん対策推進基本計画の後押しもあり、各施設の緩和ケアチームが小児への緩和ケアの提供を求められる機会も増えてきたため、緩和ケアチームの医師や看護師をはじめとした多職種スタッフにとっても小児緩和ケアを学ぶ必要性が高まってきた。そこで、小児特有のニーズや症状緩和のスキルなどの小児緩和ケアの知識を得ることを目的として、2012年11月に木澤班の主催で「緩和ケアチームのための小児緩和ケア研修会 (CLIC-T)」が大阪市立総合医療センターで開催された。カリキュラムは緩和ケアチームの多職種スタッフのニーズに見合うように CLIC プログラムをベースとした1日コースのプログラムとしてアレンジしたものである。参加者の声からも、緩和ケアチームにとって CLIC-T が小児緩和ケアを学ぶための貴重な機会となっていることが感じられたため、以後は日本緩和医療学会の主催で1日コースの CLIC-T プログラムが年に1回開催されてきた。残念ながらコロナ禍以降は開催されていない。

今後の課題

CLICは2日間のプログラムであり、この研修会のみで小児緩和ケアの基本的な知識やスキルが全て学べるわけではもちろんない。CLICへの参加は、あくまでも小児緩和ケアを学び実践するための導入の役割であり、継続的な学習、知識のアップデート、さらにアドバンスな内容を学べるような多彩なプログラムの発展も望まれる。また、基本的な小児緩和ケアのより一層の標準化、均てん化の実現のために、様々な背景を持つ医師や多職種を対象とした教育機会として、研修会はもとより、各地域でのカンファレンスや研究会など様々な形の会合や交流の機会が増えることも不可欠であろう。

当論文は、日本臨床麻酔学会誌 43 巻 3 号(2023年5月発行)に掲載予定の原稿に加筆したものである

(参考文献)

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

Mapping Levels of Palliative Care Development: A Global View Michael Wright, PhD, Justin Wood, MSc, Thomas Lynch, MA, and David Clark, J *Pain Symptom Manage* 2008;35:469e485.

厚生労働省. がん対策推進基本計画(平成19年6月)

厚生労働省. がん対策推進基本計画(平成24年6月)

WHO guidelines on the pharmacological treatment of persisting pain in children with medical illnesses. World Health Organization, Geneva, 2012.

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. AYA 世代がん患者のアドバンス・ケア・プランニング. AYA がんの医療と支援 2022 年 2:1 27-33
2. 小児のせん妄への薬剤選択はどのように考えるべきか? 月刊薬事 2022 年;64:2 111-112
3. ICU における小児患者と緩和ケア. ICU と CCU 2022 年;46:2 101-106
4. 総論・赤ちゃんのエンドオブライフケア. ウィズ・ネオ 2022 年;35:6 78-80
5. 痛みのメカニズム. 小児看護 2022 年;46:3 272-276

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