

# 小児科診療 UP-to-DATE

2013年12月11日放送

## 小児緩和医療

東京慈恵会医科大学 小児科  
准教授 加藤 陽子

小児緩和医療とは、生命を脅かす疾患の患児・家族に対し提供される積極的、包括的、全人的医療で、疾患の診断時に始まり、根治的な治療の有無に関わらず継続的に提供されるべきものです。成人と同様、患児の苦痛を全人的に捉え、症状を管理します。家族を含めた多職種からなるチームが、社会資源を活用しながら、三次医療機関、地域の診療所、子どもの自宅のいずれでも提供しうるものです。

小児の緩和医療を考える際には、小児の特性を理解する必要があります。例えば、小児は生物学的に身体的発育、認知・知能・思考・情緒・心理社会的発達途上にあるため、年齢・発達に応じた対応や小児専門職種が必要です。小児疾患は、稀少疾患が多く、対象例の年齢、経過、予後は多様性に富みます。また、生命維持医療や疾患に対する治療が症状緩和となることも多く、両者の鑑別が困難であることも少なくありません。社会的視点からは、家族、地域、社会における小児の立場は成人と異なります。例えば、小児は法的執行力を有さず、法律的、身体的、精神的、経済的に両親に依存しております。

では、緩和医療の定義の内容をもう少し詳しくお話したいと思います。対象となる「生命を脅かす疾患」は大きく4つに分類されます。①進行がんや複雑心奇形など治療が不可能な疾患、②後天性免疫不全症などQOLの維持のために長期に強力な治療を要する疾患、③染色体異常症など進行性の疾患、④超未熟児、重症脳性麻痺など非進行だが重篤な健康障害を来し得る疾患、です。米国では、単一もしくは多臓器の重篤な疾患のため、本来は生命維持医療に分類される人工呼吸器など

### 小児緩和医療の定義(WHO)

The WHO definition of children's palliative care. (2011) <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

- 身体、精神、スピリット(霊性)への積極的かつ全人的なケア
- 身体的、心理的、社会的な苦痛を適切に評価し、緩和する。
- 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。
- 家族へのケアの提供も含まれる。
- 効果的な緩和ケアとは、  
家族も含めた幅広い多職種の対応  
地域における社会資源の有効な活用  
を必要とする。
- 人材や社会資源が不十分でも、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、地域の診療所、子どもの自宅でも提供しうる。

"The WHO's charter of rights for life limited and life threatened children. 日本緩和医療学会  
<http://www.jpccr.org/els/page.asp?section=3001000100148&sectionTitle=Charter>

### 小児緩和医療の対象となる子どもたち

#### ■ 生命を脅かす疾患 Life threatening illness/condition

- 治療が不可能な疾患:  
進行がん、複雑心奇形など
- QOLの維持のために長期に強力な治療を要する疾患:  
後天性免疫不全症、臓器移植、筋ジストロフィーなど
- 進行性の疾患:  
先天性代謝異常症、染色体異常症など
- 非進行だが重篤な健康障害を来し得る疾患:  
超未熟児、重症脳性麻痺など

#### ■ Complex chronic condition

一つもしくは多臓器の重篤な疾患のため、本来は生命維持医療に分類される人工呼吸器などの高度の医療技術に依存している病態＝医療的ケアを要する子ども

の高度医療技術に依存している病態を“complex chronic conditions”と呼び、生命維持医療と並行した緩和医療の提供がなされています。本概念は日本において集学的治療後自宅等で「医療的ケアを要する小児」に通じます。北米6施設では、遺伝性疾患が約1/4を占め最も多いのをはじめ、多くの疾患が対象に含まれ、年齢も胎児期より成人例まで多岐にわたっていることが報告されています。

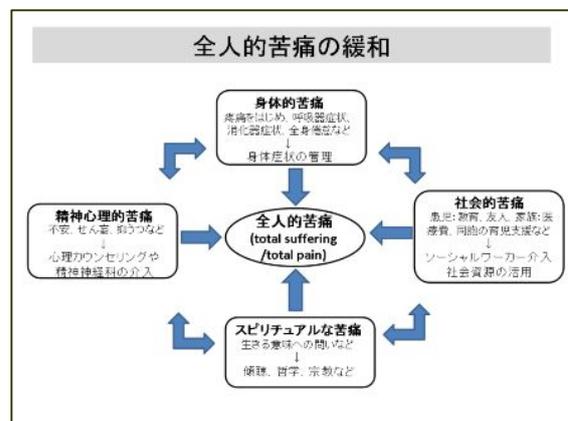
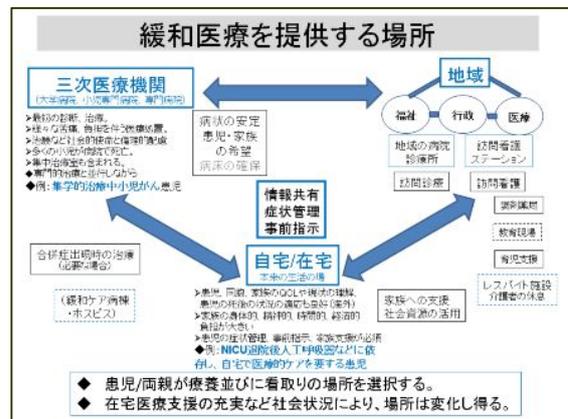
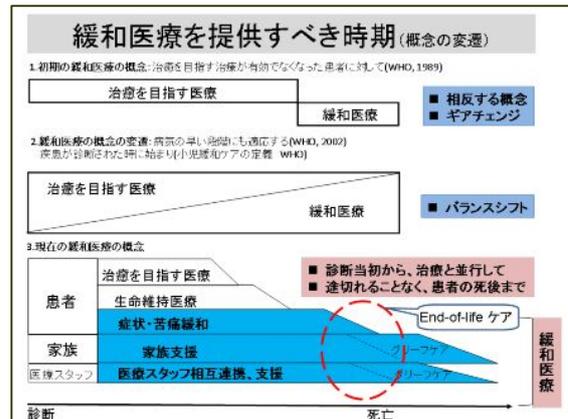
緩和医療は、当初「治癒が望めず死が近づいた状況において、治癒を目指す治療からギアチェンジして提供する」と考えられていました。その後、「診断当初から開始し、治癒の可能性が低くなるに伴いバランスがシフトする」と考えられるようになり、現在は「診断当初より開始し、全過程を通して疾患への治療と並行し途切れることなく継続して提供すべき医療」と概念が変化して参りました。

提供場所に三次医療機関が含まれるのは、疾患の最初の診断、治療がなされ、様々な苦痛を経験すること、現在は多くの小児が病院で亡くなっていること、などからです。自宅は、子どもたちにとって本来の生活の場です。海外では在宅の方が患児、同胞、家族のQOLや現状の理解、患児の死後の状況の適応も良好と報告されています。一方、家族の身体的、精神的、時間的、経済的負担が大きいため、地域と連携した家族支援が必須となります。患児・家族が療養並びに看取りの場所を選択することが重要であり、社会状況により変化し得ることに配慮が必要です。

提供すべき内容として、患児に対して症状管理、教育・遊び等への配慮、在宅医療、End-of-life ケア/看取り、意思決定における倫理的・法的配慮です。さらにレスパイトケアを含む家族支援、グリーフケア/遺族ケア、患児・家族・スタッフ内の良好なコミュニケーション、多職種が連携したチームによる提供、などです。そのうちのいくつかに関してお話ししたいと思います。

緩和医療として不可欠なもののひとつは症状管理です。患児の苦痛を、疼痛や呼吸器症状など身体的側面、不安や抑うつなど精神心理的側面、教育、人間関係など社会的側面、生きる意味などスピリチュアルな側面が相互に関連しあった「全人的苦痛」として包括的に捉えることが基本です。

中でも疼痛は主要な症状のひとつです。満期新生児は既に疼痛の知覚経路が形成されており、成人と同様に疼痛を感じるとされています。注意点は、①自ら訴えない場合でも、疼痛があることを想定し、②原因となる病態を検討し、③年齢や発達に応じたツールを用いて疼痛の程度を評価し、④病態に応じて薬理的のみならず非薬理的な対応を立案・実施すること、⑤実施後も効果と副作用を定期的に評価し、必要に応じ修正すること、急性と慢性の疼痛では症状が異なる点です。さらに、検査や処置の必要性を理解できない小児にとって医療行為による疼痛の管理は重要で、事前の心の準備等の非薬理的介入、並びに有



効かつ安全な薬理的疼痛管理（鎮静・鎮痛）が求められます。

闘病中でも、患児は教育を受ける権利を有し、学びながら友人との関わりの中で成長していくので教育現場との連携も重要です。また、遊びは患児の不安を緩和するとともに、意思の評価や医療処置の説明の際に非言語的手段として有用です。遊びを通し患児が本来の発達を促し、力を発揮できるように支援する専門職種であるチャイルドライフスペシャリストの関わりは重要です。

家族の中で両親は患児・同胞の双方を養育し、家庭を維持し、患児の治療方針を決定する責務を担います。また、同胞は、きょうだい为重篤な疾患に罹患したことにより家庭内環境や人間関係が変化し、疎外感、嫉妬や不安などを感じ、精神、身体症状、情緒や行動の問題を来す可能性があります。診断当初から、両親への意思決定や育児支援、同胞への年齢や発達に応じた説明や支援は不可欠です。

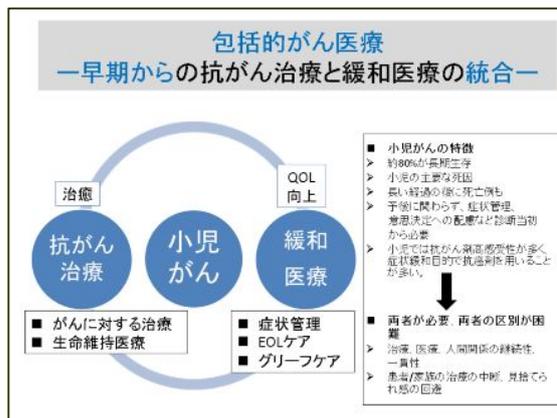
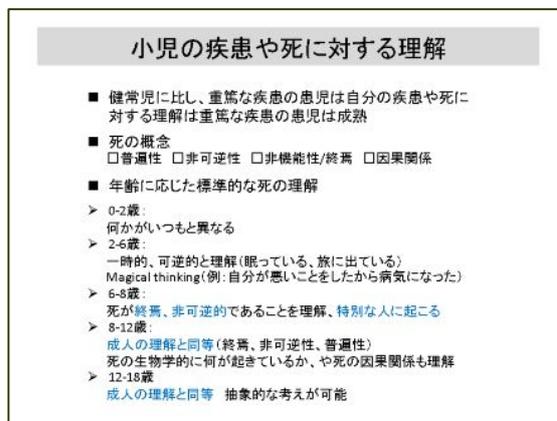
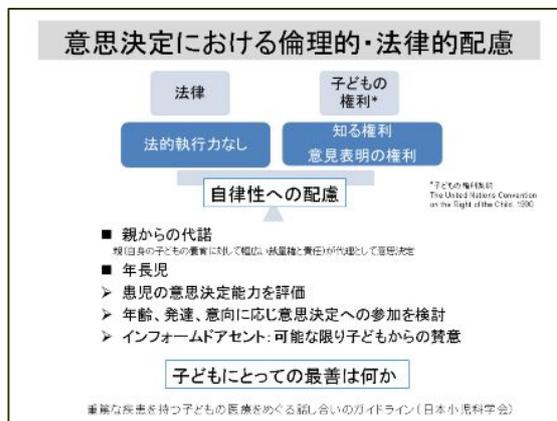
治療方針決定には、小児は法的執行力を有さないため親からの承諾が不可欠です。一方で年長児では患児の意思決定能力を評価し、年齢、発達、本人の希望に応じ、意思決定への参加を検討し、自立性を尊重することも必要です。なお、本過程はチーム全体で共有すべきものです。

さらに、患児とのコミュニケーションの際には、年齢に応じて疾患や死の概念が異なること、重篤な疾患をもつ患児においては自分の疾患や死に対する理解は成熟している点にも配慮が必要です。

次に最近の動向を御紹介いたします。海外では「包括的がん医療」「抗がん治療と緩和医療の統合」が提唱されています。小児がんは長期生存が期待でき小児がん経験者への対応が課題となる一方で、現在でも小児の主要な死因であります。症状管理、教育・遊びへの配慮、コミュニケーション、意思決定の際の配慮などは診断当初から必要であり、治療、人間関係の継続性、一貫性の視点からも必要な概念と考えます。

さらに、WHO の「疾患による薬理的疼痛管理指針」が 2012 年に改定されました。特色は 2 段階徐痛ラダーです。軽度の疼痛（第一段階）に対して非オピオイド鎮痛薬を用います。アセトアミノフェン、並びに非ステロイド抗炎症薬としてイブプロフェンが第一選択です。中等度以上の疼痛(第二段階)に対して強オピオイドを少量より用います。モルヒネが第一選択です。これら鎮痛薬を適切な投与経路から定時投与し、各患児に合わせて配慮する必要があります。本指針では小児ではコデインやトラマドールを用いないとし、神経障害性疼痛に対する鎮痛補助薬として特定の薬剤を推奨するに至らず、今後の学術的課題としています。

最後に、小児緩和医療は、特定の疾患に限られることなく、生命を脅かす疾患に侵されている患児・家族に対し、臨床経過全体を通して提供されるべき積極的、包括的、全人的医療です。救命治



療や疾患に対する治療中の患児・家族を支え、たとえ救命や治癒が困難となっても継続されるものです。内容には多様性と柔軟性が求められます。現在では各分野で個別に議論されることも多いですが、今後関連する専門分野、職種、施設の壁を超え、互いに連携し、学術面の発展、診療の提供、医学教育の充実などの課題に対し、社会として取り組む必要があると考えます。

「小児科診療 UP-to-DATE」

<http://medical.radionikkei.jp/uptodate/>