

5. 小児の在宅緩和ケア

わが国では、子どもを自宅で看取することはまれだが、緩和ケアの先進国英国では、がんの子ども
の7～8割が自宅で亡くなっているという報告もある。最期のときを自宅で家族とともに過ごす
ということは、子どもだからこそ意義深い。WHOの子どもの緩和ケアの定義でも、自宅において
も緩和ケアが提供されるべきという一文が記載されており、子どもにおける在宅緩和ケアの重要性
が指摘されている。

緩和ケアの対象

WHOの緩和ケアの定義によれば、緩和ケアの対象となるのは、生命を脅かす疾患による諸
問題をかかえる患者およびその家族、となっている。

子どもの場合も、緩和ケアの対象は、治癒が望めず早期に死に至る可能性が高い病態を
持っている場合で、それを“生命を脅かす疾患 (life-threatening illness)”と総称する。これは、
診断というより病態によって理解したほうがよ

いと考えられ、①根治療法が功を奏し得る病態、②早期の死は避けられないが、治療による延
命が可能な病態、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病態、④不可
逆的な重度の障害を伴う非進行性の病態、の4つに分類されている(図1～4)¹⁾。予後も
6か月に限定せず、悪性疾患だけでなく非悪性疾患も含む。

また、子どもの立場からみた「家族」は、大人の場合の家族構成よりも複雑な特徴を持って
いる。両親、祖父母、兄弟姉妹など、家族を構

図1. 根治療法が功を奏し得る病態
(小児がん、心疾患など)

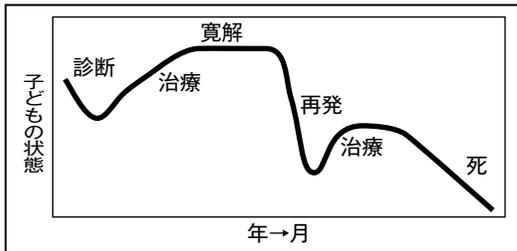


図2. 早期の死は避けられないが、治療による
延命が可能な病態 (神経筋疾患など)

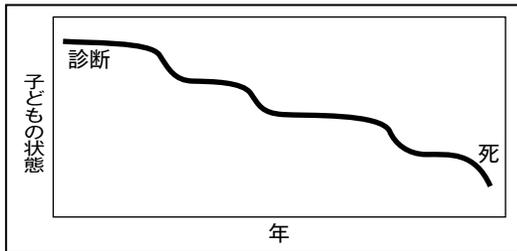


図3. 進行性の病態で、治療はおおむね症状の
緩和に限られる病態
(代謝性疾患、染色体異常など)

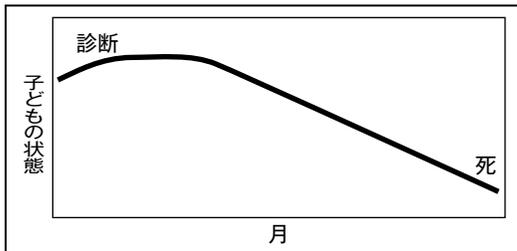
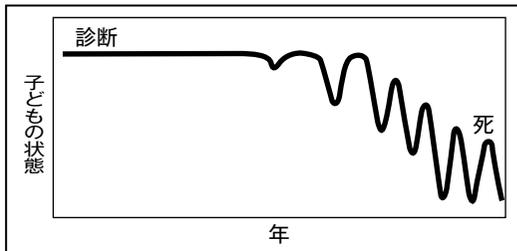


図4. 不可逆的な重度の障害を伴う
非進行性の病態
(重度脳性麻痺など)



成する人の年齢や立場が多様である。ときに地域や学校などとの関わりも考えなければならない。悲哀の深さや広がりや鑑みると、ケアの及ぶ対象も一律には定められない。

子どもとその家族に特別な緩和ケアが必要な理由

成人の緩和ケアと子どもの緩和ケアを比較して、その共通点と違いを表に示した。

緩和ケアのスピリッツは大人も子どもも変わらない。患者のQOL、症状コントロール、精神的ケア、家族ケア、多職種連携などである。大人と子どもの緩和ケアが異なるのは以下の点である。

A. 子どもの死がまれなこと

大人の死と異なり、子どもの死はまれである。特に先進国では医療技術の進歩により子どものうちに死亡する例は極めてまれとあってよい。わが国の場合は年間に死亡する大人が130万人に迫るのに対して、子どもは4,000人を下回る。大人の死は、医療従事者であれば、日常的に経

験するが、子どもの死は、医師や看護師であっても接する機会が少ない。しかも子どもの死は、“不条理”であり、“不自然”であり、容易には受け入れがたい。それゆえ悲しみや苦しきも深く、さまざまな問題が発生することになる。

B. 子どもの病気の種類と予後

大人の場合は緩和ケアに関わり、経験を積むと、比較的正確に予後がわかる。しかし、子どもは命を脅かす病気の種類が多く、希少な先天性疾患も多いことから、予後の正確な予測が難しい。患者ごとに経過が異なり、もう時間がないと誰もが感じる子どもが元気で長く生きることができたかと思うと、元気だと思われていた子どもが急変して亡くなったりすることが日常的に起こる。予後の正確な予測は、本人や家族にどのような話をするのか、どう周辺を整え、ケアを作っていくのかの重要な判断材料になる。子どもの場合は予後予測が困難なために、本人や家族に合った緩和ケアを考えることも難しくなる。

C. 子どもの成長と発達を支える緩和ケア

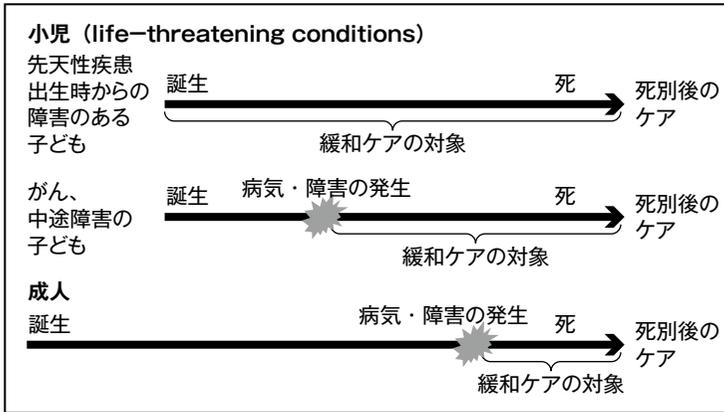
子どもは常に成長と発達をして、変わり続ける。それは、どのような病気や障害を持っていても同じである。成長と発達は周囲の人、家族にとっても大きな喜びであり、励みでもある。それゆえに、子どもの緩和ケアには、成長と発達を支えることが求められる。

大人においては、緩和ケアが成長と発達を支える働きを求められることは通常はない。それは、子どもと大人では、人生の時間のなかでの緩和ケアを必要とする時間の割合が、根本的に異なるからである(図5)。大人は人生をある程度生きたところで病気になり、治らない状態になり、緩和ケアを受ける。いくら緩和ケアが発症時から開始されるようになったとはいえ、多くの患者にとって緩和ケアを受ける時間は人生の数十分の一である。しかし、多くの子どもたちは、人生の大半を“生命を脅かす疾患”とともに生き、その間、緩和ケアを必要とする。

表. 成人と子どもの緩和ケアの共通点と違い

共通点
<ul style="list-style-type: none"> ・患者の生命予後が限られていること ・QOL(生活の質)の重視→在宅ケアの重要性 ・症状コントロールの重要性 ・精神面のケアの重要性 ・家族ケアの重要性 ・多職種連携が必要なこと
異なる点
<ul style="list-style-type: none"> ・子どもの死がまれなこと ・子どものほうが対象となる疾患の種類が多く、まれな疾患が多く、経過も異なり、時として進行が急速で予測困難である ・子どもは発達・成長を考慮しなければならない ・知的・あるいはコミュニケーションに障害がある子どもへのケアに特殊な技術を必要とする ・家族のケアの幅広さ(兄弟姉妹や祖父母など) ・家族の悲嘆が深い ・倫理的配慮(子どもの自己決定権など) ・関わる職種が多い(学校、地域、病院など) ・関わるスタッフの精神的負担が大きい ・子どもは家庭で生活することが決定的に重要

図5. 緩和ケアを必要とする期間の比較



重度の染色体異常など、生まれたときから“生命を脅かす疾患”と診断され、一生それとともに生きる子どももいる。短い人生の半分以上をがんと闘い続けて亡くなっていく子どももいる。そのような子どもたちにとって、緩和ケアは、長期にわたって子どもの人生と生活の重要なパートナーとなるのである。

したがって小児の緩和ケアは、成人とは異なり、子どものライフステージの変化を支え、成長と発達を支えるという働きを求められることになる。

D. 子どもとのコミュニケーション

大人では多くの場合、本人の精神的ケアを行う際に、死に向かう病気についてどの程度理解しているのかを、コミュニケーションによって医師や看護師側が捉えることが可能である。何がしたいか、どのような生活を送りたいか、どこで死を迎えたいか、といった希望がわかる。

しかし子どもの場合は、コミュニケーションの能力が十分に発達していない。知的な障害があり、そもそもコミュニケーションが不可能な場合も少なくない。そのような状況で、患者とのコミュニケーションを重要な柱とする緩和ケアを行うことは困難である。多くの場合、子どもの代わりに親がコミュニケーションを行うことになるが、親の意向と本人の意向がいつも同じとは限らない。子どもの自己決定権をどの

程度まで認めるのかについても、倫理的な側面まで考慮する必要がある。

E. 家族・家庭とその他の環境

子どもを取り巻く家族は、大人の場合と比べて多様である。両親のケアは当然として、親の関心が病気の子どものみに集中する傾向がある環境で、兄弟姉妹が深く傷ついていること

も多く、そのケアは重要なテーマになる。両親以外に祖父母などのケアも必要になる。特に子どもの死に対しては家族の悲嘆が極めて深く、それに向き合う医療従事者だけでなく、地域や学校などの支援者の精神的負担も大きくなる。

子どもは特に、家庭で生活することが決定的に重要である。施設ではなく在宅でのケアの重要性が大きい点も、家族や学校などまわりの環境に大きな変化をもたらすことになる。

疼痛の評価

症状緩和の対象となる症状のなかで最も重要なものが疼痛である。疼痛評価の方法には、セルフレポート（自己申告）、行動の観察および生理学的変化による評価があり、一般にはセルフレポートが最もよく用いられる。セルフレポートには、100mmの直線を用いて、患者に自分の感じている痛みの強さを最もよくあらわしていると思う線上の位置に印を付けてもらう visual analogue scales (VAS) や、0から10までの数字の大きさで痛みの程度を表現する numerical rating scales (NRS)、さらには小児の疼痛評価で最も頻用されているもので、段階的な苦痛を感じている顔の表情によって表現する face scales などがある。

小児の場合、セルフレポートは困難な場合がほとんどであり、そのようなケースや重症心身障害児者のために開発されたのが、行動観察による評価である paediatric pain profile (PPP) である。これは、20項目からなる行動の観察による評価である²⁾。また、人工呼吸管理や麻痺のある小児は対象とはならないが、言語的コミュニケーションが難しい生後2か月から18歳までの小児に使用される FLACC pain scale などがある。これは、face (表情)、leg (下肢)、activity (活動)、cry (啼泣)、consolability (癒し) の5つのカテゴリーを用いて評価する。

疼痛コントロール

A. 小児疼痛治療のキーコンセプト

WHO のガイドライン (WHO guidelines on the pharmacological treatment of persisting pain in children with medical illnesses) では、以下の4つが小児の疼痛治療のキーコンセプトとされている。

(1) 2段階戦略の薬物療法

まず、アセトアミノフェンもしくは非ステロイド性消炎鎮痛薬 (NSAIDs) を使用 (イブプロフェンなど)。不十分な場合は、強オピオイド (塩酸モルヒネ、オキシコドンなど) を用いる。小児は弱オピオイドの段階がない。

(2) 定期投与で

成人同様、痛みが出現してからの頓用ではなく、定期投与による管理が疼痛管理の原則である。

(3) 適切な投与経路で

可能な限り経口投与が望ましいが、子どもは薬剤がうまく飲めないことも多く工夫を要する。

(4) 子ども個々に対応

鎮痛薬の量は個人差が大きいので、個々の患者にとっての最適量を定める必要がある。特に子どももオピオイドには投与量の制限がないので、疼痛効果と副作用のバランスを適切に評価

し、副作用が許容できなければオピオイドの変更を考慮する。

B. 具体的な鎮痛薬の投与法

第一段階のアセトアミノフェンの有効時間は4~6時間であり、鎮痛効果の期待できる最低量が10mg/kgである。したがって日本の小児科領域で解熱剤として一般的に用いられている投与量 (10mg/kg * 3~4回/日) では持続的な鎮痛効果が得られないことが多く、肝障害などに注意しながら、多めの量を使用する。

アセトアミノフェンの投与法

10~20mg/kg * 4~6時間ごと

アセトアミノフェンが効かない場合は、速やかに第2段階の強オピオイドを使用する。その第一選択薬は塩酸モルヒネである。

モルヒネの開始量

3~6か月	0.5mg/kg/日	分4~6
6か月以上	0.5~1mg/kg/日	分4~6
>12歳	20~60mg/日	分4~6

強オピオイド薬は常時ある疼痛用の定期薬と突出痛用の頓用薬の両方をあらかじめ処方しておく。突出痛への頓用の投与量は24時間投与量の1/4~1/6、つまり1回分である。

強オピオイドには投与量の制限がない。開始量で疼痛が出現する場合は頓用を服用し、その必要量に合わせてモルヒネの定期投与量を増量しながら適量を決める (タイトレーション)。タイトレーションでのモルヒネは可能な限り即効薬を4時間ごとに用いて増量するほうが、徐放剤を用いるより適量を把握しやすい。

(前田 浩利)

《引用文献》

- 1) Goldman A, et al: Oxford Textbook Palliative Care for Children. Oxford University Press, 2006.
- 2) Hunt A, Goldman A, Seers K, Crichton N, Mastroiannopoulou K, Moffat V, Oulton K, Brady M: Clinical validation of the Paediatric Pain Profile. Developmental Medicine and Child Neurology. 46 (1): 9-18, 2004.