

## SY9-6

重篤な疾患を持つ子ども・家族とこれからについて話し合う  
～小児領域におけるアドバンス・ケア・プランニングの実践～

余谷 暢之

国立成育医療研究センター総合診療部 緩和ケア科

重篤な疾患を持つ子どもの診療においては、医療的な最善が子どもと家族にとっての最善でないこともあり、子ども・家族の価値観を共有しながらこれからについて話し合っていく必要がある。アドバンス・ケア・プランニング(以下ACP)とは、患者・家族・医療従事者の話し合いを通じて、患者の価値観を明らかにし、これからの治療・ケアの目標や選好を明確にするプロセスのことを指す。

ACPについては国際的なデルファイ研究から以下の2つの定義が出されている。

「ACPは、年齢や病気を問わず、成人患者が自身の価値観、生活の目標、今後の治療に対する意向を理解・共有することを支援するプロセスである。ACPの目的は、重篤な病気や慢性疾患の中で、人々が自身の価値観、目標、意向に沿った治療を受けられるように支援することである。多くの人々にとって、このプロセスは本人が自分で意思決定できなくなった場合に意思決定してくれる信頼できる人(等)を選ぶことが含まれる。」

(Sudore RL, et al. J Pain Symptom Manage 2017; 53: 821 – 32)

「ACPとは、意思決定能力を有する個人が、自分の価値観を確認し、重篤な疾患の意味や転帰について十分に考え、今後の治療やケアについての目標や意向を明確にし、これらを家族や医療者と話し合うことができるようにすることである。ACPにおいては、個人の身体・心理・社会・スピリチュアルな面を通じた気付きを話し合うことも重要になる。万が一自分で意思決定できない時が来ても自身の意向が尊重されるためには、あらかじめ自分の代理人を決定し、意向を記載し、定期的に振り替えることが推奨される。」

(Rietjens JAC, et al. Lancet Oncol 2017; 18: e543 – 51)

ACPを行うことの一つのポイントは、「本人の意思決定能力を有するうちから、意思決定能力がなくなった時を含む将来の治療・ケアについて繰り返し話し合うこと」にあるが、子どもの場合代理意思決定が前提の場合も少なくない。また、そもそも成人を対象としたACPの概念を、そのまま小児領域に持ち込むことは難しい。

一方で、ACPの中で検討される「自身の価値観、生活の目標、今後の治療に対する意向を理解・共有することを支援する」ことや「自分の価値観を確認し、重篤な疾患の意味や転帰について十分に考え、今後の治療やケアについての目標や意向を明確にし、これらを家族や医療者と話し合うことができるようにすること」、「個人の身体・心理・社会・スピリチュアルな面を通じた気付きを話し合うこと」など、重篤な疾患を持つ子どもの診療において大切なことが多く含まれている。

今回のセッションでは小児領域におけるアドバンス・ケア・プランニングの実践についてお話しし、合わせて小児科学会小児医療委員会での取り組みについて紹介したい。