

オンデマンドでも期間限定で配信した。この方法であると、各自必要な動画を繰り返し見られたり、復習できたりする利点がある。

2021 年度は、上記の研修会や講習会のほかに、埼玉県特別支援学校看護教員・養護教諭合同研修会、医療的ケア児（重心児）の支援者向け講習会、市民講座「医療的ケア児の在宅生活の向上を目指して」、保育士・介護士対象講習会を開催した。

## IX. 結語

当院における医療的ケア児支援のための多職種向け小児在宅医療人材育成研修会の取り組みについて報告した。医療の知識や経験値は職種によって差があり、それぞれのニーズに合わせた研修会を企画する必要がある。特に福祉関係者対象では、医療用語などの言葉に配慮する必要があった。各人材向けの研修会は開催できているが、多職種連携による研修会や事例検討会はコロナ禍のこともあり十分行えておらず、今後の課題ととらえている。オンラインで講義を予習することで、集合研修の時間を短くすることができた。集合研修は実技を習得したり、グループディスカッションを行うなど顔の見える、横の関係を構築することが期待できる。コロナ禍の影響で研修会の開催方法が変わったといえる。

## X. 最後に

令和 3 年に成立した「医療的ケア児およびその家族に対する支援に関する法律（医療的ケア児支援法）」には、医療的ケア児の日常生活・社会生活を社会全体で支えて行こうという理念がうたわれている。医療的ケア児が生活する場合は、家庭や障害児通所施設・特別支援学校のみならず、保育園、幼稚園、地域の小中学校、放課後等デイサービスへと広がっていている。そのため、医療的ケア児に関わる全ての人々に対する研修会をその人材にあった方法で行うことが求められる。通り一遍の医学的知識を講義するだけでなく、その人材のニーズにあった研修会を開催することで、医療的ケア児とその家族を支援し、医療的ケア支援法の目的である医療的ケア児の健やかな成長、家族の離職の防止、安心して子どもを生子、育てることができる社会の実現にも寄与できる。

## 参考文献

- 1) 厚生労働省. “医療的ケア児について” extension://nhppiemcomgngbgdeffdgkhnkjlpcdi/data/pdf.js/web/viewer.html?file=https%3A%2F%2Fwww.mhlw.go.jp%2Fcontent%2F000981371.pdf (参照 2023 年 2 月 11 日)
- 2) 奈倉道明, 田村正徳. 医療的ケア児数と資源把握. 平成 28 年度厚生労働科学研究費補助金 (障害者政策総合研究事業) 「医療的ケア児に対する実態調査と医療・福祉・保健・教育等の連携に関する研究」の中間報告 2016; 3-12.
- 3) 日本小児在宅医療支援研究会. “乳幼児の在宅医療を支援するサイト”. www.happy-at-home.org (参照 2023 年 2 月 11 日)

重篤な疾患をもつ子ども・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)

## I. はじめに

アドバンス・ケア・プランニング (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<sup>1)</sup>。」

「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掛かり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<sup>2)</sup>。」

このように、ACPとは、治癒が望めない病気をもつ患者家族と「これから重篤な状態になった時にどこでどのようにどうやって過ごしたいかについて、本人およびそのケア提供者と医療従事者との間で行われる自発的な話し合いのプロセスである」とされている。治癒を目指すことが難しい状況においては、医学的最善が必ずしも本人にとっての最善であるとは限らない。その中で、医療者は医療の専門家として医学的状況を丁寧に伝え、患者は本人の専門家として、どのように人生に向き合い何を大切に考えているかを語る。その対話を重ねていく中で、治療の目標を決定していくことが重要になる。この対話は、終末期だけでなく、診断時から続く過程そのものであるといえる。

## II. 小児領域における ACP

ACPは、生命が限られている、または、生命が脅かされている状態にあるすべての子どもたちに必要になる。また、原則として、病気の経過中のどの年齢、どの時期にも実施することができる。特に子どもの状態が悪化したときには、その必要性和重要性が高まることになる。

以下の質問は、ACPの対象となる可能性のある重篤な病気の子どものみを特定するのに有用である。

- その子がこの病気で亡くなくても驚きませんか？
- その子が成人になる前にこの病気で亡くなくても驚きませんか？
- その子が今から12か月以内にこの病気で亡くなくても驚きませんか？

上記の質問の答えが一つでも「はい」であれば、ACPを行うことが子ども、家族、関係する医療・ケア従事者にとって適切である可能性があるといえる。

ACPの目的は、子どもが、本人の価値観、目標、意向、そして家族の価値観、目標、意向に沿ったケアや治療を受けられるようにすることにある。ACPを行う上で大切にすべきことについて以下に挙げる。

- 1) 子どもと両親が、自分自身について、病気とともに生きることについて、そして、将来について、どのような視点を持っているかを探る。
- 2) 子どもと両親が自分の価値観を確認し、その価値観を他の医療・ケア従事者と共有することを支援する。
- 3) これからの治療とケアについての子どもと両親の

目的を探り、記録する。

- 4) 子どもと両親がこれからの治療・ケアに関する目標に本人の意向を反映させることを支援する。
- 5) 両親が、子どもの親であり、子どもの意思決定者であるという役割を明確に位置づけることを支援する。
- 6) 子どもとの直接のコミュニケーションであれ、両親を介したコミュニケーションであれ、子どもの視点を中心に据える。

## III. 子ども自身とも話し合う

特に思春期年齢になると医療における意思決定に子ども自身をどこまで巻き込むかが大きな課題になる。

思春期は、親から独立し自分の価値観を自分で模索する時期である。同年代の子との関わりも重要だが一人の時間も大切に考えておく必要があり、プライバシーに十分に配慮することが重要である。また、遊びや何気ない会話の中で自分の想いを語ることも少なくない。課題にフォーカスを置いた会話だけでなく、日々のやり取りや非言語的な関わりの中で普段から関係性を作ることが大切である。

一方で、概念的な思考力や結果の理解力はこれまでに自分で意思決定に関与した経験があるかないかで大きく異なる。慢性疾患をもつ児との関わりにおいては、普段から自分で決める経験を積めるような関わりを持つことが大切になる。

## IV. 子ども・家族の意向に沿った意思決定につなげるために

小児医療の発展とともに、これまで根治が難しかった疾患に対する治療選択肢が増えている。そして、それは、慢性的な疾患を抱えて生きる子どもたちが増えてきていることにつながっている。1998年、米国の母子保健局は「慢性的な身体的、発達の、行動的、または感情的な課題がある、もしくは、そのリスクが高く、一般の子どもが必要とする以上の医療および関連サービスを必要とする子どもたち」を Children with special health care needs (CSHCN) として、支援の必要性を謳っている。米国における CSHCN の割合は経年的に増加傾向であり 2016 年には 18.8% と報告されており、わが国でも同じ傾向が示されている<sup>3)</sup>。中でもより重症で医療ニーズの高い子どもたちは Children with complex chronic conditions (CCC) と

呼ばれ<sup>4)</sup>, 米国の小児入院患者に占める割合は 10% とされている<sup>5)</sup>。これからの小児医療において, 医療ニーズの高い慢性疾患を抱えた子どもたちの支援はとても大切な要素である。

一方で小児領域においては, 予後がはっきりしないことや, このような話を切り出すと子どもや家族が希望を失ってしまうのではないかという医療者自身の不安などが障壁となり, 医療者から ACP を切り出すことにためらいを感じる人が多いという現状がある。今後研修会などを行い, 小児科医自身の質を高めていくことも重要になるだろう。

## 文 献

- 1) Sudore RL, Lum HD, You JJ, et al. Defining advance care planning for adults: a consensus definition from a multidisciplinary delphi panel. *J Pain Symptom Manage* 53: 821-32, 2017.
- 2) Rietjens JAC, Sudore RL, Connolly M, et al. Definition and recommendations for advance care planning: an international consensus supported by the European Association for Palliative Care. *Lancet Oncol* 18: e543-51, 2017.
- 3) Kaji N, Ando S, Nishida A, et al. Children with special health care needs and mothers' anxiety/depression: Findings from the Tokyo Teen Cohort study. *Psychiatry Clin Neurosci* 75: 394-400, 2021.
- 4) Feudtner C, Christakis DA, Connel FA. Pediatric deaths attributable to complex chronic conditions: a population-based study of Washington State, 1980-1997. *Pediatrics*. 106: 205-209, 2000.
- 5) Simmon TD. Complex care has arrived. *Hosp Pediatr* 10: 631-632, 2020.

本シンポジウム座長:

是松聖悟 (埼玉医科大学総合医療センター 小児科)  
山口直人 (川崎市北部地域療育センター)