

14. チャイルド・ライフ・スペシャリスト

村瀬 有紀子

(東京医科歯科大学附属病院 小児科, 認定チャイルド・ライフ・スペシャリスト)

はじめに

チャイルド・ライフ・スペシャリスト(以下, CLS)は, 子どもと家族に心理社会的ケアを提供する専門職である。子どもや家族と, 入院時から経過に沿った関わりをもち, 困難な状況の中でも主体的に乗り越える強さを発揮できるように支援する。

本稿ではCLSおよび小児緩和ケアの定義について紹介し, 小児緩和ケアにおけるCLSの取り組みについて述べる。

CLSについて

CLSは北米で発展・普及してきた。1920年代に, 入院患児への遊びを中心とした介入から始まった。1950年代半ば以降は, 心理社会的ケアの提供が求められるようになり, 現在のようなチャイルド・ライフプログラムが確立された。CLSの資格は北米の大学や大学院における専門科目の履修と, 病院の研修生として実地の職業訓練を積むことで得られる。その後, Child Life Councilの認定試験に合格して, Certified Child Life Specialistの資格を得る。

北米には現在4,500人ほどのCLSがいる。アメリカでのおもな活動場所は総合病院の小児科, 小児専門病院だが, 成人のがん治療施設, 在宅医療, 小児専門の緩和ケア施設にも広がっている¹⁾。CLSはその専門教育とトレーニングから, 病気が子どもと家族に及ぼす影響, 病気をもつ子どもの発達面の課題, 治癒的遊びや心理的プリバレーションを通じた援助, 子どもと家族中心のケアの視点, 医療チームの中での役割・連携, 架け橋的

援助などについて学ぶ^{2,3)}。

日本では十数年前に初めてチャイルド・ライフプログラムが導入され, 徐々に広がっているが, 認定の資格をもち活動しているCLSは35人ほどである。CLS養成の教育機関は日本にはなく, 資格取得のためには留学する必要がある。

小児緩和ケアの定義

小児緩和ケアの定義としてWHOの定義を紹介する。

WHOによる小児緩和ケアの定義(2002)

小児のための緩和ケアとは, 身体, 精神, スピリット(霊性)への積極的かつ全人的なケアであり, 家族へのケアの提供も含まれる。それは, 疾患が診断されたときに始まり, 根治的な治療の有無にかかわらず, 継続的に提供される。医療従事者は子どもの身体的, 心理的, 社会的な苦痛を適切に評価し, 緩和しなければならない。効果的な緩和ケアとは, 家族も含めた幅広い多職種的な対応と地域における社会資源の有効な活用を必要とする。必ずしも人材や社会資源が十分でなくて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, 三次医療機関でも, 地域の診療所でも, そして子どもの自宅でも提供しうるものである⁴⁾。

緩和ケアと聞くと, おもにがん患者の終末期に緩和ケアチームによって提供される特別なケアのイメージが一般的にあるが, この定義においては決してそうではない。小児緩和ケアは, 子どもときょうだいを含む家族全体を支援する全人的なケアである。ケアする時期は子どもの病気が診断さ

れたときから始まり、終末期へと続く。死が間近に迫った状態だけではなく、長期にわたり「life-threatening condition」（生命を脅かされる状況）にある子どもと家族も対象とする。対象となる疾患は幅広く、小児がんだけでなく、中枢神経系の疾患、代謝異常症、心血管系の疾患、希少疾患など、高度先進医療の必要なさまざまな疾患において根治的治療の有無にかかわらず提供される。

緩和ケアは病院、在宅医療、小児専門の緩和ケア施設など多様な施設で提供される。さまざまな苦痛を緩和し、QOLの向上を目指して多職種で構成される医療チームが関わり、子どもや家族とコミュニケーションや連携をとる。このような継続した関わりを通じた子どもや家族、医療者の間で積み重ねた信頼関係が終末期におけるケアの支えになる⁵⁻⁷⁾。

小児緩和ケアにおける CLS の取り組み

CLS は、子どもや家族と入院したときから関わり始め、信頼関係を築くことを大切にす。子どもに対しては、嘘ととられるようなことは極力言わない、子どもが安心できる状況や環境を整える、じっくり関わる時間をもち話を聴く、遊びなど言葉以外で表現される思いをくみ取ることを通じて関係を築く。家族に対しては、子どもへの思い、家族の関係性、教育方針を把握し、家族の中にいる子どもの姿をとらえる。そのうえで家族の個別性を尊重し、家族と共に子どもを支える姿勢を見せる。

家族にとって CLS は治療を行わない医療スタッフであるため、治療以外の悩みや心配事、医療を受けて感じたことなどを話しやすく、相談を受けることも多い。一方、CLS の方からも、子どもや家族の思い、ニーズがどこにあるのか適宜確認していく。これらを必要に応じて医療スタッフと共有し、適切な対応やリソースについて検討し、それを家族に伝えていく架橋の役割も担う。

このように、子どもや家族の話を聴き、思いを

受け止め、個別性を尊重するという関わりを通して子どもや家族と信頼関係を築く。この関係をベースに CLS は、治療期から終末期まで継続して子どもや家族と関わる。

① 治療期

CLS は治療期からさまざまな苦痛の軽減の方法、不安を安心に変える方法を子どもや家族と一緒に考え、実践する。入院時、子どもは、特に侵襲性の高い処置へ恐怖感をもちやすい。CLS は、子どもの恐怖感軽減のために心理的プリパレーション^{*1}などを行い、子どもがもつ「できる力」を引き出し、主体性をもって乗り越えられるように援助する。このときに特に大切なのは、「痛くないから大丈夫」などの嘘をつかない、処置で子どもが知らないことを突然行わないことである。処置以外の場でもこれを継続することで、子どもとの信頼関係ができ、病院で子どもが安心して過ごせるようになっていく。

CLS は、子どもの感情表出を促し、それを受け止め対処するのをサポートする。血液疾患を再発した子どもが「なぜ、自分がこのような目にあうのか、どうやったら神様は自分の元気になりたいという希望を叶えてくれるのか」と筆者に問いかけた。話していくうちに「病棟の子どもたち全員が楽しめるようなことを自分がすれば神様は自分の願いを叶えてくれると思うので、手伝ってほしい」と自ら対処法を考え、筆者はその実践を手伝った。病状への不安や焦燥感という気持ちを受け止め、話をする中で、その子なりに気持ちへの対処をしたと考える。

また、移植後など痛みがある時期に CLS に一緒に遊んでほしい、そばについてほしいと望む子どももいる。寂しさ、孤独感、恐怖など精神・心理的因子により身体的苦痛が増している場合は、CLS と気を紛らわす活動を行い、そばにすることで子どもの痛みが軽減されることもある⁸⁾。

学校の友人とは違う闘病体験をしていることに孤独感を感じる子どもたちも多く、集団遊びの形

*1 心理的プリパレーションはストレスを感じる状況に対し、子どもの発達段階に応じた情報を伝え、対処方法を一緒に考える。子どもの葛藤する気持ちを受け止め、主体性を発揮できるようにするサポートである。ストレスを感じる状況（処置や手術など）に付き添い、子どものコーピングを援助する。また、処置後のフォローアップも行う。

をとりピアサポートを援助する。集団遊びの中で子どもたちは関係性を築き、体験していない大人には分からない治療特有の悩みを共有することで互いを支え合う。

子どもの発病で影響を受ける家族全体へもサポートを行う。親とコミュニケーションをとり、きょうだいも含めた家族全体への支援を考える。もし、きょうだいが病気や病状について知らされず、ストレスを感じていると親から聞くと、CLSは医療者と相談しながらきょうだいにも直接的なサポートを行う。自分だけ「病院の人」に会えないと疎外感を感じていたきょうだいも、病院で医療スタッフに会い話をすると、家族と同じ経験をしていると喜ぶ。CLSはこの時期から徐々にきょうだいとの関係をつくっていく。

治療期にCLSが子どもや家族と関わる期間は、経過によって長いときもあれば短いときもあり、断続的な関わりもある。時間の長短にかかわらず子どもや家族と築いた関係性や個別のコーピングスタイルを知ることは、治療が別の段階に進んだときに子どもや家族と関わる支えとなる。

② 終末期の関わり

終末期は、別れのときをただ待つだけの時間ではなく、子どもが家族の中で過ごす大切な時間である。このとき子どもは、医療を受ける患者という存在から家族の中で過ごす子どもという本来の姿に戻っていく。CLSは、子どもや家族がその時間をどこでどうやって過ごしたいのか気持ちをくみ取りながら、できるだけ良い時間が過ごせるようにサポートする。

終末期の親の強い望みは、子どもができるだけ痛みがなく、安楽な状態にあることである⁹⁾。身体的に辛い中でも子どもがCLSと遊び、穏やかな時間を過ごすのは親にとって安心につながる。一方、子どももCLSと遊ぶことは楽しい時間、安心できる時間、自分の思いを受け止めてもらえる時間であるため、以前から好きだった遊びをしたいと望む子どもも多い。倦怠感や浮腫、痛みで動くのが辛い子どもには、その子が遊びやすいようにCLSが工夫をする。また、子どもはもし自分で遊べなくても、CLSがその子の代わりにベッ

ドサイドで遊ぶのを見て楽しんでいる。

終末期に死後の思い出にもつながる作品づくりを望む家族も多く、CLSがサポートする。きょうだいも含めて家族全体で行うことを提案すると、一緒に作業することを楽しみ、さまざまな話をしながら家族がお互いのつながりを再確認していく過程がみられる。

子どもの意識がない場合も、親と一緒に子どものそばで過ごす時間も多し。このとき、親は後悔や葛藤、自責の念、宗教的な信条など痛みを伴う辛い気持ちを話す一方で、CLSと子どもが元気だったときの様子、楽しんだ遊び、喜んでしたこと、頑張って治療を乗り越えてきた姿を共有する時間も訪れる。入院期間中、子どもがただ苦しいだけの時間を過ごしたのではなく、子どもにも楽しい時間があり、困難なことを乗り越えた成長があったと思えることが、この時期を含め、子どもの死後も親の助けになればと考える。

終末期には、きょうだいへのサポートも大切である。きょうだいの適応の度合いには、そのきょうだいが今までの闘病や終末期のプロセスにどれくらい含まれていたかが影響する¹⁾。そのため終末期であることをきょうだいがどれくらい認識しているか親に確認し、必要に応じてきょうだいが現状を理解するのを助ける。きょうだいが病院で安心して過ごせるように、面会時にベッドサイドで一緒に遊び、きょうだいの思いを聴く。また、きょうだいが患児についている医療器具に誤解や恐怖を抱かないように話をする。子どもが亡くなる時、きょうだいにもそばに寄り添う大人が必要であるため、誰がきょうだいと一緒にいるか配慮し、状況によって必要であればCLSが寄り添い、きょうだいが家族の輪に戻るまで見守る。

CLSは、治療期から終末期まで子どもと家族全体を継続して支援している。子どもを亡くした親が、「最後まで私たちと共に歩んでくれて、ありがとうございます。あなたは私たちの胸の中にいるので、これからも忘れません」と話をされていた。CLSの関わりとして、この共に歩むという姿勢を大切にしていきたいと思っている。

③ 死別後のサポート

死別後の遺族のグリーフケアは個別性が高く、遺族のニーズも多様であるため、個々に適した方法を家族が選択できるように病院や地域のサポートグループのサービスが充実することが望まれる。

子どもの闘病仲間のケアも大切である。当院は狭い病棟であるため、仲間の死は他の子どもやその親も気がついていることが多い。そのため、亡くなった後、医療者間で病棟の子どもたちへの対応を相談し、闘病中の子どもの親の意向も確認する。

この場合、子どもの質問に応じて死の事実を認めようと話し合われることが多い。仲間の死について、子どもは筆者と2人だけの時に質問してくる。その場合は事実を認め、その子の思いを聴く機会をつくる。ある子は直接的に言えず、仲間の死を代名詞や身振りで質問してきた。筆者がその子の意図を確認し、亡くなったことを伝え、薄々おかしいと思っていたが今まで質問できなかった気持ちを言葉で表現できるようになった。子どもに嘘をつかず、事実を共有し、思いを聴く機会をつくることは、信頼関係の維持やグリーフケアの面でも重要だと考える。

おわりに

子どもを亡くされた保護者から、“うちの子に最後まで希望をもたせてくれてありがとうございました”と挨拶をいただいたことがある。筆者は遊ぶのが大好きだったその子と、終末期に可能な限り遊ぶ機会をつくるようにしていた。「希望」の意味を考えたとき、それは治癒するという希望

ではなく、その子とその子らしく楽しんで過ごす時間を希望と捉えたのではないだろうか。どのような状況でも希望は決してなくなるわけではなく、形をかえて私たちがかたわらにいつもあるということを保護者の言葉から学んだ。

すべてがうまくいくわけではなく、終末期の自分の関わりを後悔するケースもある。ただ、これからも子どもや家族と信頼関係を築き、その子と家族の安心は何かを考え、どんな状況でも希望を探すお手伝いをし、共に歩いていきたいと考える。

文献

- 1) Tohmson RH : The Handbook of Child Life—A Guide for Pediatric Psychosocial Care. Spring Field, IL, Charles C Thomas, 2009
- 2) Child Life Council. Eligibility Requirements [http://www.childlife.org/Certification/Getting%20Certified/EligibilityRequirements (2014年10月30日アクセス)]
- 3) American Academy of Pediatrics : Policy statement: Child Life Services. Pediatrics, 133 (5) : 1471-1478, 2014
- 4) ICPCN Charter of rights for life limited and life threatened children 日本語版 [http://www.icpcn.org/icpcn-charter/ (2014年10月30日アクセス)]
- 5) 小澤美和 : 予後不良者のメンタルヘルス面の問題とその対応. 小児看護 31 (13) : 1823-1827, 2008
- 6) 中村美和 : 終末期にある小児がんの子どもと家族への緩和ケア—小児緩和ケアの発展と看護の質の向上に向けて. 小児看護 31 (11) : 1553-1559, 2008
- 7) 松岡真理 : 小児看護と小児緩和ケア. 小児看護 33 (11) : 1479-1485, 2010
- 8) 有田直子, 柏木順子, 岩崎史記, 他 : End-of-Lifeにおけるペインコントロール. 小児看護 31 (7) : 923-927, 2008
- 9) Rollins JA, Bolig R, Mahan CC : Meeting Children's Psychosocial Needs Across the Health-Care Continuum. Austin, TX: PRO-ED, 2005.