

3. 子どもホスピス型施設における活動の萌芽

A. あそび創造広場 TSURUMI こどもホスピス (大阪府大阪市)

市川 雅子 高場 秀樹

(あそび創造広場 TSURUMI こどもホスピス)

はじめに

2016年4月、大阪市鶴見区にコミュニティ型のホスピスとして、「あそび創造広場 TSURUMI こどもホスピス (以下、TCH)」はオープンした。地域の方にとっても身近な鶴見緑地公園の南東に位置し、周囲は市民プールやドッグランに囲まれている。

オープン以降、たくさんの方々が見学に来られた。多くは、TCHの利用を希望する子どもとその家族で、その問い合わせ件数はオープンから半年余りで90件を超えた。そのうち約50件の家族が、利用申し込みに至っている。ホスピスの利用希望者以外では、視察の受け入れ態勢が整った7月以降から現在までに、10団体以上、70名を超える関係者が視察に来られた。その地域は、沖縄、鳥取、神奈川、長野と、関西圏に留まらず、TCHの取り組みが全国的な関心のもとにあることを示している。

コミュニティ型のこどもホスピスの活動は、地域に根差した緩和ケアにもつながる、新しい取り組みである。地域を巻き込み、地域に支えられるこどもホスピスが、どのような活動を実践しているのか、ここでご紹介する。

TCHができるまで

2009年、世界で最初にできた子どものためのホスピス、英国の「ヘレン&ダグラスハウス」の創始者である、シスターフランシスが来日された。その際、シスターフランシスの講演を聞いた大阪市立総合医療センターの医師と看護師がこの取り組みに共感し、翌2010年7月に「こどもの

ホスピスプロジェクト」を発起し、12月に一般社団法人「こどものホスピスプロジェクト」を設立した。“できることから始めなさい”という、シスターフランシスの言葉を柱として、病気を抱える子どものための遊び、教育、外出支援、子どもを亡くした家族への相談活動が、医師、看護師、プレイワーカー、音楽療法士ら、多くのボランティアによって始まった。そのようななか、プロジェクトの関係者の勧めもあり、2012年、ユニクロのクローズ・フォア・スマイルズに応募し選出され、ホスピス建設のための資金を得られることになった。2014年には、大阪市鶴見区緑地駅前エリアの整備・管理運営事業者に出選され、ホスピス建設に向けて大きく前進することとなった。そして、“できることから始めた”日から5年後の2015年12月25日、「TSURUMI こどもホスピス」が完成し、2016年4月より運営がスタートした。

TCHのビジョン

TCHが大きく掲げるビジョンは、「世界水準の子どもホスピスを目指す」である。世界水準の子どもホスピスとは、以下の4つの基準を指す。

1. friendship 友として寄り添う
2. home from home 病院ではなく家である
3. free standing 財源を寄付に頼った慈善活動である
4. local initiative 地域に根差した自発的な活動である

病院でも福祉施設でもない、コミュニティ型ホスピスとしてのTCHの活動は、日本の小児緩和ケアが課題としている、地域コミュニティへの普

及という点に、大きな力点が置かれている。目指すのは、重い病気や障害があっても、孤立することなく、地域社会の一員であることをその家族が実感して生活できること。そのために、公的なサポートではカバーできない領域に気づき、埋めていくことこそが、TCHが取り組むケアである。

なかでも、私たちが最も大切にしている姿勢が、“friendship 友として寄り添う”である。

「家族みんなでお風呂に入りたい」「家族みんなでご飯を食べたい」「きょうだい同士、一緒に遊ばせたい」「学校にもっと行きたい」「みんなと同じことがしたい」など、ホスピスを利用する子どもと家族が望むことは、決して特別なことではなく、誰でも簡単に当たり前にできると考えられることばかりである。これらをサポートするためには、特別なサービスは必要ない。私たちにできることは、既定のサービスに子どもや家族を当てはめるのではなく、友としてできることは何かを考え、子どもと家族の生活に新たな選択肢を増やすことである。そのように、制度やサービスではなく、地域にいる友として支援することで、「家庭的な環境の中で、安らぎ、楽しみ、学び、慈愛を得ることができ、つらい時、悲しい時、いつも支えが得られる場所であり、人であり続ける」という、ホスピスのミッションが達成できるものと考えている。

TCH の特徴・対象

TCH には、コミュニティ型のホスピスとして、いくつか特徴的な点がある。

- ①税金が投入されていない
- ②医療・福祉機関ではない
- ③120名を超えるボランティアが登録している(2016年10月末時点)

医療を行わないホスピスに、家族は安心して来られるのか、という質問を受けることがあるが、利用を希望される家族にまず確認するのもこの点である。家族には、医療設備がないこと、すべての医療機器を持参する必要があること、医療的ケアは基本的に家族にお願いしていることを、最初の問い合わせ時に伝えている。

現在、人工呼吸器を使用しているメンバーが6名いる。これらのメンバーは、子どもに医療が必要な時には短期入所施設を利用し、TCHは家族で安心して過ごす場所として、使い分けている。医療が整っている安心感とは別に、自分たちの状況をよく理解した人たちが、ウェルカムな雰囲気迎えしてくれる場所も、家族は望んでいるのだと思う。

TCHの利用基準としては、以下の3点が決められている。

- ①LTC (life-threatening condition = 生命を脅かされる状況にある) の子どもとその家族
- ②用できる年齢は、おおむね18歳まで(きょうだいは年齢の制限はない)
- ③家族と一緒に利用する

LTCの基準については、個々の子どもの病状を、家族と主治医の両方から提出いただくエントリー用紙をもとに、独自のシートを用いてスコアリングを行っている。さらに、家族の困窮度も含めて、TCH利用の優先順位を判断している。その後、ケアスタッフが子どもと家族からの聞き取りを行い、利用方法について相談のうえ、第三者機関である利用者承認委員会を経て、TCHメンバーとして承認される流れである。

TCH の利用について

オープンからの約7カ月間で、TCHメンバーに登録された50家族の子どもの疾患別内訳を図1に示す。

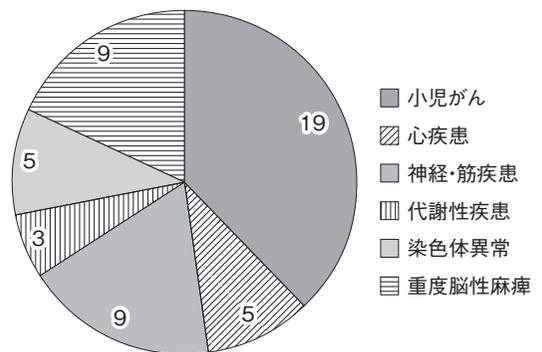


図1 疾患別メンバー内訳(人)
(2016年4月～10月末時点)

TCHの利用形態や頻度は、メンバーの緊急度と困窮度によって異なる。

緊急度は、病状の厳しさである。50家族の子どものうち16%は、エントリー時点で病状が非常に厳しい状態にある子どもであった。これらのメンバーは、現在も治療中、あるいは入院中であることが多く、家族の希望に応じた日程で利用できるよう、随時スケジュールを相談している。この状態にある子どもと家族が、TCHの利用を最も優先されるメンバーで、所定の手続きを経ずに、すぐに利用を開始する場合もある。

困窮度とは、子どもやきょうだい、家族がもつ地域とのつながり、家族に関わる医療的ケアのボリューム、外出の機会の有無などから判断する。たとえば、医療的ケアを24時間必要とする子どもを在宅で介護されている家族の場合、家族で出かける機会は非常に限られている。家と病院しか行き場所がない、という方も少なくない。TCHでは、このような困窮度の高いメンバーの利用を優先している。「家族と外出ができた」「きょうだいと遊ぶことができた」そんな当たり前の積み重ねによって、お子さんと家族の生活に、広がりをもたせられることを願っている。

緊急度と困窮度は、定期的に再評価を行い、病状の変化だけでなく、環境の変化なども考慮し、状況に応じた利用方法の見直しを行っている。

表1 TCH利用方法別 利用人数
(2016年4月～10月末時点)

利用方法 (参加世帯数)	利用家族 (世帯)	利用人数内訳(人)	
		子ども	おとな
パーソナル 利用(個別)	28	57	73
	利用具体例	<ul style="list-style-type: none"> ・余命宣告後、闘病中を支えあった家族を招いて最後のパーティー ・入院中お世話になった親戚家族とサンクスパーティー ・在宅後、初めての家族での遊び外出 ・病気発症後、初の家族との外出(入院中の病院より)など 	
ゾーン利用 (2~5家族/ 回)	41	75	60
	利用具体例	<ul style="list-style-type: none"> ・フルートとハーブのコンサート、紙芝居、フラワーセラピーなどのスペシャルスキルをもつボランティアの企画 ・家族間交流、情報交換、きょうだい交流 	
イベント利用 (5~10家族/ 回)	37	69	52
	イベント 内容	<ul style="list-style-type: none"> ・ホスピタルクラウンがっばい ・水遊び、夏祭り、親子ヨガ、秋祭り ・ハロウィン、プラネタリウム 	
総メンバー 利用数	106	201	185
(※)メンバー 外利用	46	67	72
	利用内容	<ul style="list-style-type: none"> ・小児がん経験者対象 ・地域の子どもへのTCH開放(12歳以下) 	

利用対象の子どもであっても、希望に応じて、イベントに参加できるよう、環境に配慮する場合もある。

TCHでは、重い病気や障害のある子どもと家族が暮らす地域社会に目を向け、地域の中で彼らを支えていくための取り組みを模索しているところである。そのために、メンバーの利用のサポートだけでなく、地域一般の子どもや家族にも開いた活動を行うことで、緩やかな交流の機会を提供している。地域向けのイベントなどを通してホスピスがもつ安心感や温かさを、地域の子どもと家族に知ってもらうことは、メンバーの子ども、家族とも緩やかな接点につながると考えている。

地域の子どもに開いたイベントでは、近隣の子育て世代の方から、ずっとホスピスの活動を気に

TCH 活動と利用の実際

それぞれの子どもの緊急度、困窮度によって、どのような利用の機会があるのか、その利用状況を表1に示した。

パーソナル利用とは、家族単位でTCHを利用する方法で、病状により個別な配慮が必要とされる場合の利用方法である。

ゾーン利用とは、複数の家族との交流によって、子どもと家族の楽しみを広げられる利用方法である。

イベント利用は、病状が安定しているメンバーを対象とした、大きな集団の中で体験を広げる機会とする利用方法である。病状的にはパーソナル

してくださっていた方々まで、多くの方に参加いただいた。そのなかには、以前に小児がんを経験した子どもとその家族や、TCHの利用を考えている子どもの家族も含まれていた。地域の子どもや家族にも開く機会をつくるということは、ただの地域交流にとどまらず、地域に暮らすさまざまな特別なニーズをもつ子どもと家族との接点にもなると、改めて感じた。

今後の課題

オープンから半年余りが過ぎ、次年度に向けた課題も明らかになった。①週末のお泊り（ナイトケア）、②自宅への訪問（hospice at home）、③グリーンケア、の3点である。

2016年度は、コミュニティ型ホスピスとして、まずは地域に暮らすLTCの子どもとその家族が安心して来られる居場所となることを目的に、日

中のケアプランの充実に力を入れてきた。今後は、ケアの質を高めるためのケアメニューの拡充が重要となる。ナイトケアと訪問は、今年度仕組みとして確立することはできなかったが、試験的な宿泊の検証、登録メンバーの自宅へ訪問し、家族から話を聞く、子どもの様子を知るなどの取り組みはスタートさせている。これらの活動を拡充させるうえでも、寄付のバリエーションを豊かにし、安定した財源を獲得することも同時に重要となる。さらに、ボランティアとの協働を軸にしながらも、ホスピスケアラーの質を高める工夫と、地域社会への発信を意識したスタッフの育成を行うことが、TCHとしての大きな課題である。

地域に開いたホスピスの活動は、子どものホスピスの理解を深め、TCHの活動を応援して下さる支援者を増やすことにつながっている。コミュニティ型ホスピスの活動は、まだ始まったばかりである。