3. 子どもホスピス型施設における活動の萌芽

C. 淀川キリスト教病院ホスピス・こどもホスピス病院 —4年間の活動実績(大阪府大阪市)

鍋谷 まこと

(淀川キリスト教病院 小児科)

はじめに

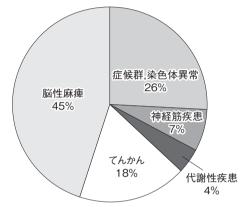
世界最初のこどもホスピスは 1982 年に英国のオックスフォードでシスター・フランシスによって開設された「ヘレンハウス」である。「ヘレンハウス」は開設者のシスター・フランシスが最初に子どもを預かった、脳腫瘍の女の子の名前に由来している。

①小児のホスピスは、難治性の疾患をもつ子どもを一時的に預かる「レスパイトケア」を最初の目的としてスタートしており、成人のホスピスががん患者の穏やかな看取り「エンド・オブ・ライフケア」を目的にスタートしたのとは異なる。現在、世界各地にこどもホスピスが開設されているが、その多くが「レスパイトケア」を中心にすえながら、死の避けられない患者に対して「エンド・オブ・ライフケア」を実施している。

②当院は、「ヘレンハウス」をモデルとして、アジア最初の小児緩和ケア専門病棟(こどもホスピス)として2012年11月に設立された。治療よりもQOLの向上に重きをおき、小児がんや難治性の疾患をもつ子どもを対象に、レスパイトケア、患者および家族の心理的支援、エンド・オブ・ライフケア、ビリーブメント・ケア、感覚統合遊びなどさまざまなケアを提供している。

開設から 4 年間の診療実績(2012 年 11 月開設から 2016 年 10 月まで)

4年間でのレスパイト入院の登録数は 321 例 (4年間で15名が自宅または院外で死亡) で. うち



症候群,染色体異常の群には、多発奇形など, 診断のついてない先天奇形症候群も含む 図1 レスパイトケア入院の登録をしている 患者の疾患のうちわけと年齢分布

経管栄養患者が約7割,気管切開患者が約4割,人工呼吸器を装着している患者が約3割となっている。レスパイトケア入院の登録を行っている患者の,年齢の中央値は7歳(1~5歳は41%,6~10歳は27%,11~15歳は16%,15歳より年長が16%),男女比はほぼ1:1であった。基礎疾患としては,脳性麻痺が最も多く,以下,症候群・染色体異常,てんかんとなっている(図1)。一方で,小児がんの患者は4年間で26例が利用され,14例がこどもホスピスで看取り,2例は希

こどもホスピスの取り組み

淀川キリスト教病院の理念は「からだと心と魂が一体である全人に、神の愛をもって仕える」い わゆる全人医療である。こどもホスピスにおいて

望により自宅で、2例は他院で亡くなられた。

も治療だけでなく、病院にいながらにして家庭と同じ、安らぎと癒しを感じることができ、「家族、仲間とともに生きる癒しと希望の病院」を目指した。

1. 病棟の構造

当院は、かつて120床で運用されていた5階建 ての病院を改装し、2階に小児ホスピス病棟12 床を準備した。病棟には、子どもが遊べるプレイ ゾーン. いろいろな勉強や作業が可能なゾーンを 設置した。プレイゾーンの壁は自由に落書きがで きるようになっており、入院中の患者のみなら ず、その兄弟も一緒に遊ぶことができるゾーンと なっている。12床の病床のうち、6床は悪性腫瘍 をもつ子どもとその家族の「エンド・オブ・ライ フケア」にも対応している。この部屋の中には、 バスやトイレ、キッチンなども設置しており、自 宅のリビングルームにいるかのように過ごせるこ とを目指して設計された。面会に関しても、特別 な伝染性疾患をもっている場合を除き制限してい ない。遠方から訪れる祖父母などの親戚が利用す るための部屋も別に用意されており、 夜間の緊急 の宿泊希望にも対応できるようにしている。

また、ヘレンハウスと同様に、在宅で長期療養中の難治性の疾患をもつ子どもで、気管切開や人工呼吸器、酸素投与、経管栄養などの医療的ケアが必要な子どもを、医療短期入院または重症心身障害の短期入所サービスとして預かることができる部屋も用意している。

これらの部屋の入り口や枕元に、手作りの照明 (動物などをモチーフとした紙などで作られた照 明)を自分で選んでつけてもらうなど、照明環境 にも工夫している。

2. こどもホスピスのおもな活動内容

1) こどもホスピスの診療体制

当院は常勤医師1名,非常勤医師1名の2名体制で診療を行っている。また,淀川キリスト教病院小児科スタッフ,臨床心理士,医療ソーシャルワーカーがサポートする体制をとっている。

2) 患者および家族の心理的支援

患者および家族の心理的支援は、担当看護師を

中心に、医師やそのほかの看護師と日々カンファレンスを行い、適宜臨床心理士の助言も受けながら行っている。

心理支援においては、家族や友人との関係性、コミュニケーションを重視したケアを提供することを目指している。緩和ケア用の病室を家族全員で過ごせる個室とすることで、家族との時間をゆったりと過ごせるように配慮しており、スタッフが、患児を含む家族全体とコミュニケーションをとるように努めている。

また、家族全体への心理的なサポートの中には個々への傾聴やカウンセリングはもちろんであるが、終末期前後に生じがちな家族メンバー内での認識のずれからくる心理的すれ違いにいち早く対応し、感情的な対立に進展する前に患者を中心とした協調がとれるよう具体的な助言や、積極的な共感できる空間づくりも含まれる。通常、困難な環境に陥った子どもやその家族は、言葉によるコミュニケーションは当然ながら、それ以外の方法でのコミュニケーションが非常に大切である。言葉がうまく表現できない子どもに対しては、遊びや音楽、お風呂などの生活の介助など、あらゆる場面において関わることで、子どもの生きる質を向上させ、家族のQOL向上に繋がる可能性があると考えられる。

3) 意志決定の援助

また,急性期の治癒を目指している段階から,慢性期あるいは病気が進行して治癒が困難な段階に移っていくにあたり、その状態を受け入れていく過程を援助する必要もある。家族はしばしば、病気の治療を諦めてしまうことに対して激しい抵抗を感じる。そうした心理特性を理解しながら、治療以外の大切な事柄に穏やかに目を向けていくようにする。

4) ビリーブメント・ケア

人によって悲嘆の現れ方はさまざまであり、場合によっては死後10年以上経ってから初めて大きな悲嘆が表現される場合もある。当院では、亡くなった後も気持ちの整理がつくまでや、さまざまな準備が整うまでは、部屋で家族にゆっくり過ごしてもらうようにしている。病院から送り出す時は、正面玄関から顔には覆いをかけずに、生前

好きだった曲を流しながら皆で旅立ちを見送る。 旅立ちの際には、胸にスタッフ手作りの金メダル をかけて、その生前の頑張りに敬意を表す。

また亡くなった後にも、2、3カ月後に希望される方の自宅をスタッフ(担当看護師など)が訪問することや、病院1階ホールに亡くなった子どもの想い出の作品を保管し、振り返ることのできるメモリアルコーナーを設置していること、年に1回遺族会を開いていることは、亡くなった子どもの思い出を語り合う機会として有用な時間となっている。亡くなった子どもの家族には病院にいつ来てもよいと伝えており、実際に3家族が自分たちの発案でこどもホスピス病棟に集まり、地元へ帰る友達へのお別れ会を開いたりしている。こうした自発的な活動や、同じ気持ちの遺族家族との交流は、死別後の悲哀を軽減させると考えられる。

5) プレイゾーンを利用したアクティビティ

当院を利用する子どもたちが、外で遊んでいるかのように、日光を浴びながら、さまざまな遊びを体験できるように設置したのが、「おそと」と名づけられたプレイゾーンである。「おそと」の壁は落書きが自由にできるようになっており、入院中の子どもどもだけでなく、その兄弟が一緒になって、遊んだりお絵かきを楽しんだりすることができる。

また、ボランティアの協力のもと、お昼からは、音楽会やアートセラピー、トランポリンなどの行事が毎日のように行われ、短期入所中の、重症児やその家族も一緒に、アクティビティを楽しんでいる。

6) 症状緩和

痛みに対する疼痛緩和薬の調整や、てんかんや 筋緊張に対する薬剤調整、嘔吐、便秘、不眠、食 欲減退、意識障害、興奮、不安などの症状緩和を 行う。

まとめ

小児緩和ケアという分野は今では一般的とな

り、病院内に小児緩和ケアチームが配置されている小児病院や大学病院も増えてきている。しかしながらその一方で、一般の病院においては、まだまだなじみが薄く、自分たちとは関係ないと考えておられる小児科医も多い。

こどもホスピスとは小児緩和ケアを提供する場 所である。がんなどの子どもの看取りの場である と同時に、難治性疾患をもつ子どものレスパイト の場でもある。こどもホスピスが今後成人のホス ピスと同様に日本で受け入れられていくには、3 つの視点が必要と考えられる。1つ目は、他の医 学分野全般にも通じる, 医学的, 学術的な進歩で ある。オピオイドに代表される疼痛緩和薬や、頻 回の末梢点滴が困難な小児における中心静脈ルー トの管理技術などが含まれる。2つ目が、社会的 な視点である。海外のこどもホスピスの多くが地 域住民の誇りとなり、こどもホスピスを支援する ことが、社会全体の成熟にもつながっている。日 本においても同様なモデル構築が必要である。3 つ目が、他の分野では後回しにされがちな、本人 の人生の質の視点である。成人ではこれまで生き てきた人生の意味について再考するが、子どもの 場合にはその期間も短くより深い意味づけが必要 となる。この視点なくしてはこどもホスピスの完 成はないといっても過言ではない。

この3つの視点からのアプローチをバランスよく行いながら、日本社会に定着していくモデルを構築したいと考えている。そういった視点からの見直しもあり、2017年3月にはこどもホスピス病棟は本院に統合され、ベッド数は12から14に増床する。リハビリテーションの実施、臨床心理士や医療ソーシャルワーカー(MSW)など相談支援体制の充実、夜間医療体制の向上なども可能となる。各方面と連携しながら、さらなる向上を目指していきたい。

参考文献

- 1) Behind the Big Red Door, The Story of Helen House, Helen & Douglas House, 2006
- Goldman A, Hain R, Liben S (ed): Palliative Care for Children. Oxford University Press, p.100-107, 2012