

3. 子どもホスピス型施設における活動の萌芽

D. 大阪市立総合医療センター（小児がん拠点病院・小児専用緩和ケア病床〈ユニバーサル・ワンダールーム〉）（大阪府大阪市）

宇野 光昭

（大阪市立総合医療センター 緩和医療科）

開設までの経緯

大阪市立総合医療センター（以下、当院）は、1,063床を有する大阪市の基幹病院であるとともに、199床の小児病床を有する小児医療センターとしても機能している。また、わが国に15施設ある小児がん拠点病院の1つとして、全国でも有数の小児がん診療施設であり、緩和ケアを必要とする多くの子どもたちとその家族を診療している。そのなかには、残念ながら治癒が目指せず死が避けられない子どもたちも存在する。死が避けられず残された時間が長くない子どもたちにとって、自宅で無理なく安心して暮らせるのであればそれに越したことはないが、さまざまな理由でその実現が難しくなり、最終的に入院して暮らすことを希望する子どもと家族も少なくない。

このような子どもと家族にとって限られた大切な時間を、自宅で過ごしているようにリラックスしながら、安心して過ごせる療養環境を構築したい、そのためのモデルとなるような部屋をつくりたいという当院の構想に、難病の子どもの支援活動を行っている（株）ユー・エス・ジェーの皆様が賛同してくださり、チャリティ・パーティの収益をもとに、2012年9月、わが国で初めての小児専用緩和ケア病室として「ユニバーサル・ワンダールーム」が開設された。

緩和ケア病棟の特別室を用いているため部屋の広さは約40㎡あり、子ども用の介護ベッド、家族用のベッド、ソファ（ベッドにもなる）、40インチの大きな液晶テレビ、ユニット・バス、キッチンが備え付けられている、ちょっとしたス

イートルームである。ベッドなどの家具はフランス・ベッドの皆様にご寄付いただいた。そして、壁、枕、クッション、冷蔵庫、トイレの鏡など、いたるところにセサミ・ストリートやスヌーピーのキャラクターたちが描かれており、エルモのゴーカート（実物）まである。入院していながらユニバーサル・スタジオ・ジャパンに遊びに来ているような楽しさが加わっているため、病院にいることすら忘れさせてくれる（図1）。

求められる役割と対象

1. 役割

ユニバーサル・ワンダールームに求められる役割は、近い将来の死が避けられない子どもと家族に、専門的緩和ケアを提供しつつ、家庭で暮らしているようにリラックスして過ごせる環境を提供することである。一般病棟では面会、食事、療養スペースなどの点で家族と一緒に暮らすうえでの制限があるが、ここではそのような制限はほとんどなく、家族みんなで母の手料理を味わい、共に団らんし、寝心地のいいベッドで川の字になって寝ることもできる。

一方、多くの親や子どもが、これまで関わってきた主治医（小児がん治療医）や小児病棟のナースや保育士などのスタッフとの関係性の継続を希望する。ユニバーサル・ワンダールームは、これまで治療してきた病棟と同じ建物内にあることから、これまで関わってきたスタッフとの関係性継続が可能で、子どもとその家族の安心につながるとともに、ケアや治療方針の連続性が保たれる。



ベッドとテレビ



ソファとゴーカート

図1 ユニバーサル・ワンダールーム

また、在宅療養に移行する場合には、地域との連携を図り、緊急時の入院病床として機能することで、継ぎ目のない緩和ケアの提供が可能となっている。

2. 対象

対象は、生命を脅かす病気とともに暮らす20歳未満の小児である。疾患は限定しておらず、非がん患者も対象としているが、実際には延命治療、集中治療、モニター管理の扱いなど医療上の条件から緩和ケア病棟を利用するコンセンサス形成が困難なことも多く、さらに緩和ケア病棟入院管理料を算定できるのは悪性疾患とAIDSのみという診療報酬制度上の制限もあり、これまでのところ小児がん患者のみの利用となっているのが現状である。

運用の実際

ユニバーサル・ワンダールームの特記すべき点は、緩和ケア病棟内にあるという点である。当院の緩和ケア病棟は、全室個室の24床からなり、年間400人近い入院患者に対応している。入院患者の3割程度が生存退院するが、年間300人近いがん患者を看取る病棟であり、穏やかな看取りの実践に関して豊富な経験をもっている。適切な緩和ケアは、部屋が用意されれば提供できるというものではなく、ケアを提供するスタッフの技術と理念こそが緩和ケアの基盤であることはいうまで

もない。

運用は緩和ケア病棟の規則に従う。つまり、小児がん治療医からユニバーサル・ワンダールーム使用の要請を受けると、緩和医療科医師と病棟部長が親と面談を行い、緩和ケア病棟でのケアの方針を共有する。その際、緩和ケア病棟で過ごすということは、穏やかでゆとりのある雰囲気の中で、最期の時まで児の安楽に焦点を当てること、延命治療・集中治療を行う機能をもった病棟でないことについて理解を図る一方、必要であれば抗生剤投与、輸血、緩和的化学療法、放射線治療など、対応しうる範囲の治療を行うことも伝える。

患児の安楽を優先し、医療介入が軽減されることは、患児はいざ知らず、親の不安につながる可能性があり、治療方針を選択する際に、親の不安に配慮する視点をもって慎重にあたることも必要である。子どもとその家族が何を大切にしたいのか、価値観や心情に配慮しつつ共に考え、専門家として適切な治療方針を提案することが重要である。

診療は緩和医療科の医師（5名）と小児血液腫瘍科の主治医が協力してあたる。日常的なケアは病棟看護師23名に加え、ホスピタル・プレイ・スペシャリスト、小児病棟保育士、院内学級教師、理学療法士、ソーシャルワーカー、音楽療法士、ボランティアなどが適宜対応する。慣れ親しんだ小児病棟の看護師も代わる代わる訪室してくれている。

なお、当院では小児AYA緩和ケアチーム（子

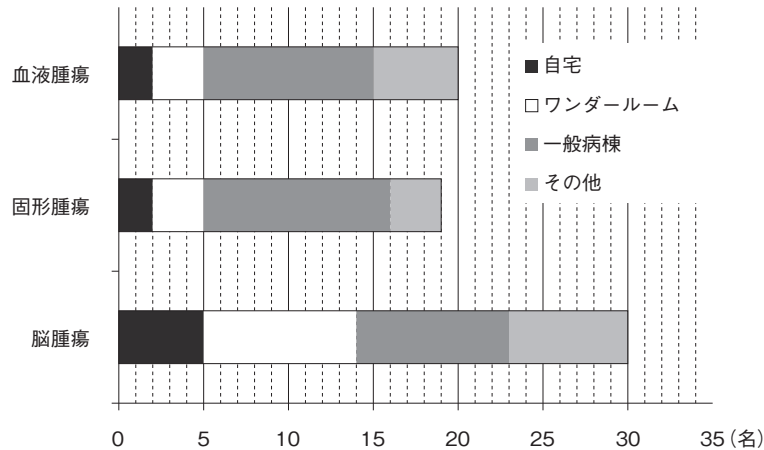


図2 疾患群別の死亡場所

調査期間は、ユニバーサル・ワンダールーム開設後
(2012年10月) から2016年11月。

ども AYA サポートチーム) が活動しており、一般小児病棟で終末期を過ごしている患者に対しても、小児がん治療医と小児緩和ケア医が協働して症状緩和を行っているため、症状管理に関しては緩和ケア病棟と一般病棟で大きな違いは生じない。

利用者の内訳

2012年10月～2016年11月に、20名の小児がん患者がユニバーサル・ワンダールームを利用し、そのうち15名がユニバーサル・ワンダールームで死亡した。疾患背景は、脳腫瘍9例、固形腫瘍3例、血液腫瘍3例、であった。死亡時年齢の中央値は9.1歳(1.6～14.8歳)。退院した5名は、1名が自宅で死亡、1名が生存通院中、3名が自宅近隣の病院で死亡していた。当院は、他県からの小児がん患者の入院加療要請も多く、終末期の療養場所として自宅近隣の病院を希望する場合には、転院の調整を行っている。

上記期間中に当院で診療した小児がん患者のうち、69名が死亡しており、15名(21.7%)がユニバーサル・ワンダールーム、9名(13.0%)が自宅、30名(43.5%)が一般小児病棟、15名(21.7%)がその他の場所(ICUや自宅近隣の病院)で死亡

していた(図2)。

利用者の声

1) 脳腫瘍の女児の母 「〇〇ちゃんに残された時間が短いようなので、移動もつらいと思って、自宅よりも緩和ケア病棟を選びました。週末はたくさんの人に来てもらって、にぎやかに過ごさせてもらってます。明日は幼稚園の先生が来て、卒園式をしてくれる予定です」

2) 白血病の女児の母 「残る時間を家族で過ごしたいと思っています。抗生剤とかは使ってほしいです。覚悟はしていますが、死を迎えるためだけに来るのではなく、小児血液腫瘍科の先生にも続けて診てもらえると聞いて緩和ケア病棟に来ることにしました」

3) 固形腫瘍の女児の母 「妹が生まれてから、〇〇ちゃんもお姉ちゃんらしくしたかったと思うんです。抱っこしたり、よしよししたり、妹と嬉しそうに過ごしてる姿を見ると、涙が出ちゃいますね」

4) 脳腫瘍の男児の母 「小児科病棟では個室を使わせてもらって、この子のきょうだいも特別に入れさせてもらっていましたが、周りの子どもたちやご家族さんは我慢しているのに、私たちは

特別扱いで、申し訳ない気持ちがありました。緩和ケア病棟では周りに気兼ねなく過ごせるので過ごしやすいです」

今後の課題

ユニバーサル・ワンダールームをより有効に利用するために、今後さらに取り組むべき課題のおもなものを以下に挙げる。

1. 利用者の拡大

開設から4年が経ち、この間の利用者は当院で治療を行ってきた子どもたちに限られていた。必ずしも、当院での治療患者に限定してきたわけではないが、今後、他院で治療してきた子どもたちにもより利用を促していくことも検討していきたい。さらに、現状では非がん患児の多くは一般病棟、集中治療室、救急病棟で死亡していると考えられるが、非がんの子どもたちと家族のよりよい看取りの実現に向けて、ユニバーサル・ワンダールームの担うべき役割、ニーズがあるようであれば実践につなげていきたい。

2. 地域や他施設との連携

小児に対応できる在宅療養資源の充実が求められるなか、がんにせよ、非がんにせよ、在宅療養

において安定した症状緩和が行われ、子どもとその家族が安心して過ごせるような体制づくりが重要である。その観点から、ユニバーサル・ワンダールームが、自宅で暮らす子どもと家族にとって、症状緩和に難渋している時や、介護体制を含めた療養環境の調整・立て直しが必要な時の緊急避難場所として、地域と連携しながら継ぎ目のない緩和ケアを提供するための受け皿としても、より一層、機能していくようにしたい。

また、当院から車で20分の距離にTSURUMIこどもホスピスが開設され、重い病気とともに暮らす子どもたちとその家族が、より豊かに過ごすための活動が始まっている。お互いの施設のより有効な活用に向けての活発な連携、役割を補完し合う関係づくりの構築も必要となってくると思われる。

3. 小児緩和ケア病室としてのモデル構築

看取りの時期を入院で過ごす子どもと家族にとっての適切な医療やケア、サポートの実践について、とりわけ専門的小児緩和ケアに基づく症状緩和の技術や多職種による包括的な全人的ケアにおいて、他の施設におけるこれからの実践に役立つような、モデルとなるプログラムを構築していきたい。