

4. 重い病気の子どもたちとその家族を支える社会活動

J. チャイルド・ケモ・ハウス（兵庫県神戸市）

楠木 重範

（NPO 法人 チャイルド・ケモ・ハウス）

開設の経緯

2005 年 12 月から小児科医である筆者と患者家族の田村太郎・亜紀子夫妻を中心に小児がんに関する研究会を開催し、小児がんの子どもと家族にとって適切な医療を提供することを目的に「がんになっても笑顔で育つ」をキャッチフレーズとして、2006 年 11 月、特定非営利活動法人チャイルド・ケモ・ハウス（初代理事長 楠木重範、2016 年 12 月現在理事長 大藪恵一）を設立した。その後、小児がんなどの難病の子どもとその家族にとって理想の療養施設を建設することを活動の 1 つの目的とし、2011 年 8 月、公益財団法人チャイルド・ケモ・サポート基金（2016 年 12 月現在、理事長楠木重範）を設立した。2013 年 4 月、神戸市にチャイルド・ケモ・ハウスという施設（以下、ハウス）を開業し、2015 年 7 月にハウスは有床診療所の認定を受けた。ハウスでは、家族と一緒に暮らしながら入院治療を受けることや、ショートステイや日帰りイベントなどの入院以外の利用も可能である（図 1）。

目的と対象

小児がんなどの難病の子どもとその家族が、適切な医療を受けられる状況をつくることを目的としている。ここでいう「医療」とは、「治療」「療養環境の充実」「家族ケア」のすべてを含む。患者の対象年齢は、子どもから思春期・若年成人（以下、AYA）世代を含む。また患者以外でも、家族のみの利用や、遺族の利用も可能である。



図 1 チャイルド・ケモ・ハウスの病室

運用と実際

1. これまでの利用状況

①宿泊・入院による施設の利用者（2013 年 12 月～2016 年 11 月）

実利用家族数：38 家族 内訳：小児がん・AYA 世代のがん（33 家族）、がん以外の難病（5 家族）

②施設利用者（プログラム参加者）（2013 年 12 月～2016 年 11 月）

実人数：97 人 内訳：小児がん・AYA 世代のがん（86 人）、がん以外の難病（11 人）

2. 事業内容

1) 入院

【対象】以下の条件をすべて満たす方

- ・小児慢性特定疾病などの難病の小児・AYA 世代の方
- ・安定期（終末期を含む）の方
- ・現在治療中の病院と医療連携がとれること

2) 在宅医療：2013年6月より実施

・小児慢性特定疾病などの難病の小児・AYA世代の方

【実績】在宅医療件数：13件（2013年6月～2016年11月）

3) お泊りプログラム

入院中に一緒だったお友達やご家族とゆっくり過ごすための企画である。

ハウスでプログラムを楽しんだり、ご家族同士の交流の時間をもつていただく。

【実績】プログラム実施回数：8回（2014年9月～2016年11月）

4) きょうだいサポート

臨床心理士を中心に、自宅への訪問や、ハウスを使用することによりきょうだい支援プログラムを実施するなど、きょうだいへの支援も積極的に行っている。

【実績】実利用家族数：6家族

5) ビリーブメントケア

小児がん・AYA世代のがんで子ども・家族を亡くされたご家族へのビリーブメントケアを行っている。具体的には四十九日以降の自宅訪問、1周忌の自宅訪問、子どもの誕生日の連絡などである。

【実績】実施家族数：11家族（2013年12月～2016年11月）

6) AYA世代ピアサポートプログラム

AYA世代（思春期・若年成人世代）。

【実績】プログラム実施回数：7回、参加延べ人数：130人

7) その他

安心して外で遊ぶことができない小児難病の子どもの「日帰りお楽しみプログラム」など、難病の子どもが、安心して遊べる場として施設を利用していただいている。

その成果と意味

現在の医療制度ではカバーできない分野を積極的にサポートしてきた。

具体的には、「家族と一緒に過ごしながらか治療を受けること」「ビリーブメントケア」「きょうだいケア」「体力・免疫低下時に安心して楽しめる場所の提供」「ピアサポート」などである。

社会から孤立しがちな難病の子どもとその家族が、リラックスして過ごすことができる場所を提供することができた。

現状の課題と今後の歩み

小児がんなどの難病の子どもが医療を受けることができる場所は、「小児がん拠点病院などの大病院」か「自宅での在宅医療」の二者択一である。大病院には充実した医療設備と医療者がいる安心感があるというメリットがあるが、家族と一緒に過ごすことができないというデメリットがある。自宅での在宅医療は、家族と一緒に過ごすなど日常を維持することができるというメリットはあるが、身近に医療者がいないというデメリットがある。

難病の子どもたちが、その時々のか病状や精神状態に応じて、大病院と自宅と、そしてハウスのような中間的施設の3つの選択肢から適切な場所を選択することができるようになれば、より良い医療が提供できるようになると考える。また長期療養が必要な難病の子どもとその家族にとって、関わる医療者が変化することは大変なストレスとなる。よって患者だけでなく、医療者が柔軟に動けること、たとえば大病院の医師・看護師が訪問診療や訪問看護をすることができれば、患者・家族の満足度は向上すると考える。