

第 I 部

小児緩和ケアの現状と展望

1. わが国の小児緩和ケアの現状と海外の状況

多田羅 竜平

(大阪市立総合医療センター 緩和医療科・緩和ケアセンター)

小児緩和ケアの理念

「小児緩和ケア」の理念としては、1997年に英国小児緩和ケア協会と英国小児科学会の合同で出版された「小児緩和ケア・サービスの発展に向けての指針」¹⁾に示された「小児緩和ケアの定義」(表1)が国際的に広く取り入れられてきた。子どもだけでなく家族のサポートも強調しているのが特徴である。

また、世界保健機関(WHO)は緩和ケアを、「生命を脅かす疾患による問題に直面している患者とその家族に対して、痛みやその他の身体的問題、心理社会的問題、スピリチュアルな問題を早期に発見し、的確なアセスメントと対処(治療・処置)を行うことによって、苦しみを予防し、和らげることで、クオリティ・オブ・ライフ(QOL:生活の質)を改善するアプローチである」と定義し²⁾、終末期だけでなく早期から提供されるべき取り組みであることが強調されている。

なお、「ホスピス・ケア」という言葉は、かつては「緩和ケア」と同義的な意味で使われていたが、「緩和ケア」という用語が広く普及するのに伴い、現在はホスピス・サービスによって提供されるケアを指すのが一般的となっている³⁾。「ホスピス・サービス」とは独立した立場(フリー・スタンディング)によって運営される、専門的な施設(specialized hospice)、あるいは患者の自宅(hospice at home)において提供される緩和ケアのサービスを指し、病院や公的福祉サービスとは区別されるのが一般的である。「子どものホスピス」も同様に解釈されている。ただし、わが国では歴史的にフリー・スタンディングのホスピスが発展しておらず、病院の緩和ケア病棟が「ホスピ

表1 小児緩和ケアの定義

生命を制限する(脅かす)病気とともに生きる子どものための緩和ケアとは、身体的、情緒的、社会的、スピリチュアルな要素を含む全人的かつ積極的な取り組みである。それは子どもたちのQOLの向上と家族のサポートに焦点を当て、苦痛を与える症状の緩和、ショートブレイク(レスパイトケア)、臨死期のケア、死別後のケアの提供を含むものである

(1997年、英国小児緩和ケア協会/英国小児科学会)

ス」として発展してきた伝統もあり、国際的な理解とは少し異なる形でホスピス・サービスの解釈が定着していることを理解しておく必要があるだろう。

小児緩和ケアの対象

小児緩和ケアは一般に、小児期からの病気によって、親よりも早く死に至る可能性が高い(おおむね40歳ぐらいまでに死を迎えると予想される)病態の子どもや若者を対象としている。このような死に至る可能性の高い病気は「生命を脅かす病気」あるいは「生命を制限する病気」とよばれることが多いが、ここでは「生命を脅かす病気」で統一する。

生命を脅かす病気は、小児特有の稀な疾患が多く、しかも病態が多様であり、さまざまな専門領域に分かれているうえに、病気の致死率や進行の仕方が必ずしも明確でないことが多い。医学の進歩とともに生存期間が大きく延長している病気も少なくない。また、同じ病気であっても緩和ケアのニーズがない場合もあれば、多くの複雑なニーズを抱えている場合もある。そのため、どのような病態・疾患を「生命を脅かす病気」として「小児緩和ケアの対象」に含めるべきなのか、厳密に

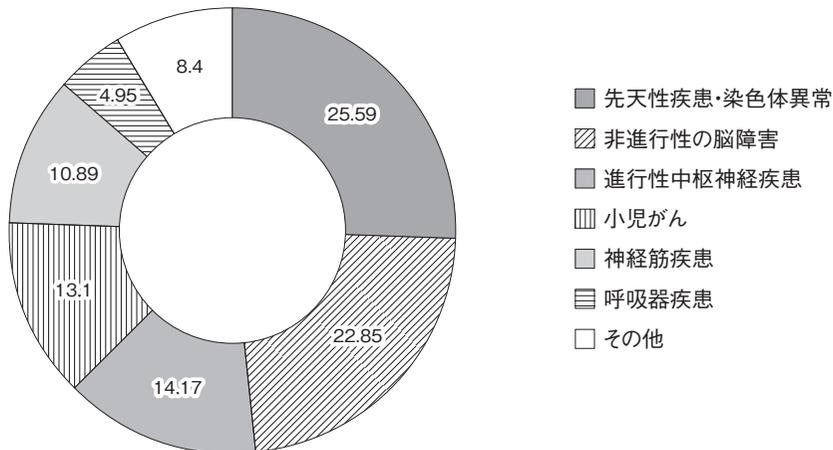


図1 生命を脅かす病気の子どもたちの疾患別内訳 [文献4)より抜粋]

規定することは容易ではない。緩和ケアの対象となる病気の範囲は、疾患や医学的条件のみで明確に決められるものではなく、ニーズも多様であることを理解しておくべきである。

イギリスで行われた大規模なコホート調査⁴⁾に基づく、生命を脅かす病気の病態別割合を図1に示す。この図からもわかるとおり、小児がんは対象となる病態のなかで2割にも満たず、多くは先天性の疾患や中枢神経の疾患が占めている。

生命を脅かす病態の子どもがどのくらいいるのかについて、わが国の正確な有病率は不明である。先のイギリスでの調査によると、有病率はおおむね小児人口1万人当たり8～10人とされ、これは他の先進国の調査でもおおむね同様な数字となっている。わが国の人口に当てはめると、2万人以上の子どもたちがこれらの病気に罹患していると推計される。

また、生命を脅かす病気をもつ子どもたちの約10%が1年間に死亡するとされ、そのうち小児がんの占める割合は死亡患者全体の約2割となっている。わが国における小児がんの死亡者数が年間500人程度であることから計算すると、年間約2,500人の子どもたちがこれらの病気のために死亡していると推計される。

海外における小児緩和ケアの歴史と発展

小児緩和ケアは1980年代に入って先進的な取

り組みが2つの異なる領域から始まった。その1つは小児がん終末期における緩和ケアの提供を中心とした病院を拠点とする小児緩和ケア・サービスであり、もう1つは慈善活動を基盤とした「子どものホスピス」のサービスである。

また、同じく1980年代から、子どもの権利擁護活動への関心が社会的な高まりをみせ始め、1989年には国連で子どもの権利条約が採択された。小児医療においても、病気の子どもたちと家族の権利を重視し、彼らの多様なニーズや意向を尊重して共感的に取り組むことが1人ひとりの医療者にとってだけでなく、学会などの全国組織や政府の重要課題として認識されるようになってきた。1988年に「ヨーロッパ病院の子ども憲章」が出されるなど、小児医療のパラダイムが「医師主導モデル」から、「子どもと家族本位のモデル」へと変換され、子どもと家族を支える多職種的なチーム・アプローチが促進されるようになったことも小児緩和ケアの普及を後押しすることとなった。

1. 病院を拠点とする小児緩和ケア

小児がん患者に対する緩和ケアは病院のサービスを中心に発展してきたが、それは必ずしも病院に入院中の子どもたちに対して緩和ケアを提供するためだけのものではなく、特にイギリスではむしろ在宅ケアを推進するサービスとして発展してきたといえる。

イギリスでは小児がん治療施設の集約化に伴い地域との連携が必要となり、1980年代から小児がんアウトリーチ看護師（paediatric oncology outreach nurse specialist：POONS）が各小児がん治療施設に配置されるようになった。POONSは診断時から地域にアウトリーチすることで地域連携に取り組み、特に終末期のサポートに力を発揮してきた。こうした背景のなか、ロンドンの子ども病院（Great Ormond Street Hospital）において小児緩和ケア医（A. Goldman）の主導によりPOONS 2名と協働する形で病院を拠点とする専門的小児緩和ケア（specialist paediatric palliative care：小児緩和ケア医主導による緩和ケア・サービス）を提供するチームが発足した。このチームは症状緩和をはじめとする緩和ケアのコンサルテーションを行うことを通じて地域と連携することによって小児がんの子どもたちが自宅で暮らせるようにサポートしてきた。実際、チームが活動を始める以前の小児がんの在宅死亡率が19%（1978～1981年）であったのに対して、活動開始後の小児がんの在宅死亡率は75%（1987～1989年）に上昇した⁵⁾。このように、わずか数年の間に専門的小児緩和ケアチームのサポートによって小児がん終末期の在宅ケアが大きく促進されたことは画期的である。同様のスタイルの専門的小児緩和ケアチームは、カーディフ、リバプール、リーズなどの小児病院へと広がっていった。そして、当然の成り行きとしてこれらのチームは非がんの子どもたちにもサービスを広げていった。

また、他の国々においても、アメリカではボストンの小児病院、オーストラリアではシドニーの小児病院、ニュージーランドではオークランドの小児病院、カナダではモントリオールの小児病院など、現在レベル4（図2）と評価されている国々において熱意ある小児緩和ケア医のリーダーシップのもと先進的な専門的小児緩和ケアのサービスが始まっていった。

一方、小児緩和ケアを必要とする子どもの人口規模を考えると、全国津々浦々に小児緩和ケアの専門家を配置することは現実的ではない。そのため、子どもたちがいつでもどこでも必要な時に緩

和ケアが受けられるためには、病院や地域において日ごろ子どもや家族に関わるさまざまな人たちが中心となって基本的な緩和ケアを提供し、それを専門家が直接的、間接的にサポートする重層的な提供体制が構築されてきた。

2. 子どものホスピスの歴史と発展

小児がんを中心に病院と地域が連携した小児緩和ケアの提供システムが構築されてきたのとは別に、ユニークな活動を独自に発展させてきたのが子どものホスピスである。1982年に世界で最初の子どものホスピス「ヘレンハウス」がイギリスのオックスフォードに設立された。慈善活動を基盤としたフリー・スタンディングの施設として、病院とは異なる家庭的な環境において、（医療者である前に）友として関わるというコンセプトを重視した看護師主導のケアを始めた。利用患者の大半が非がんの子どもたちである点や、臨死期のケアやサポートを重視している点は成人のホスピスと共通するが、子どもと家族のリフレッシュのためのショート・ブレイク（レスパイト・ケアともいう）がケアの主体という点では、がん終末期のケアが中心の成人のホスピスとはケア・モデルが大きく異なっているのが特徴である。ヘレンハウスの実践は、イギリス国内のみならず、世界中に大きな影響を与え、子どものホスピスの活動が広がっていった。現在、イギリスでは40施設を越す子どものホスピスが活動している。

イギリス国外で初めての子どものホスピスは1995年に設立されたカナダのCanuck Place（バンクーバー）で、現在カナダではオタワ、モントリオール、カルガリー、トロントなどでも子どものホスピスが活動を行っている。

オーストラリアでは、メルボルンの慈善団体Very Special Kidsが1985年から活動を開始し、1996年にオーストラリアで最初の子どものホスピスを開設した。シドニーでは子ども病院の主導により2001年にBear Cottageが設立された。

ヨーロッパ大陸で初めての子どものホスピスは1998年に設立されたドイツのBalthasarである。現在、ドイツでは10施設の子どものホスピスが活動している。



1	取り組みなし	
2	初期的取り組み	カンファレンスの開催, 参加 国外での個人的なトレーニング 初期段階のサービス
3	ローカルに存在	国内数カ所での小児緩和ケア活動 組織化, 経済基盤の確立 研修機会の提供
4	高度に組織化	複数の大規模なケア提供システム 医療者と地域コミュニティへの認知 政策への影響力 教育機関整備と学際的研究 全国規模の組織

[文献7)より抜粋]

図2 小児緩和ケアのレベル

アメリカの(成人向け)ホスピス・サービスは、イギリスのような施設サービスではなく、在宅患者向けの訪問ホスピス・プログラムとして看護師主導で発展してきた歴史がある。1980年代から少しずつ子どもにも訪問ホスピス・プログラムが提供されるようになり、現在、アメリカの全ホスピス・プログラムのうち約15%が子どもへのホスピス・プログラムとなっている。その一方で、フリー・スタンディングのホスピス施設のサービスが始まったのは比較的遅く、2004年にアメリカで初めての子どものホスピスである George Mark Children's House がカリフォルニアに設立された。その後、2010年に Ryan House が設立されるなどここ数年の間にいくつかの子どものホス

ピスの活動が始まっているようである。

なお、アメリカでは1985年にニューヨークのこども病院 (St. Mary's Hospital for Children) にアメリカで初めての小児緩和ケア病棟がつくられた。この病院では HIV の垂直感染による AIDS 患児のケアに精力的に取り組んでいたため、その一環として AIDS 患児への緩和ケア目的で病棟が設置されたという経緯がある。その後、この病棟は1990年代に閉鎖されている⁶⁾。ちなみに、この病棟は当時から「小児緩和ケア病棟」とよばれており、歴史的にも「子どものホスピス」としては扱われていない。

上記以外にも、ヨーロッパでは、ポーランド、スウェーデン、オーストリア、アイルランド、ハ

ンガリー、ロシアなどに子どものホスピスがつけられている。アジアでは、2010年に中国（長沙）に最初の子どものホスピスがつけられ、2012年にクエート（Sulaibikhat：スライビカット）、2014年にインド（ムンバイ）などへと広がっている。

わが国における小児緩和ケアの歴史と現状

わが国における小児緩和ケアの取り組みは欧米諸国から大きく後れを取ってきたのが実情である。2011年に発表されたKnappらによる調査⁷⁾では、日本の小児緩和ケアのレベルは2（1が最低で4が最高）と評価されていた（図2）。

確かに、10年前までは小児緩和ケアを組織的に提供する体制はほとんどなかったのが実情であった。筆者が大阪府立母子保健総合医療センターに赴任し専門的小児緩和ケアのコンサルテーション・サービスを開始したのは2007年のことである。その後2009年に現職の大阪市立総合医療センターへ転勤したのを契機に、当院において多職種的な専門的小児緩和ケア・サービスを提供する緩和ケアチームの活動を開始した。同じく2009年に神奈川こども医療センターにおいて小児病院で初めて小児緩和ケアチームが発足した。この頃、がん対策推進基本計画（2007年）において緩和ケアががん政策の重要課題となり、全国的に緩和ケアの実践が急速に普及してきたこともあり、小児への緩和ケアの取り組みにも少しずつ関心もたれるようになってきた。こうしたなか、わが国の小児緩和ケアの発展におけるブレークスルーとなったのは、2012年のがん対策推進基本計画の改正によって小児がんが重点項目となり、小児がん患者への緩和ケアの提供が国の政策課題になったことである。小児がん拠点病院15施設をはじめ、多くの小児がん治療施設が小児緩和ケアの提供に力を注ぐようになった。加えて、2010年から始まった小児緩和ケア教育プログラム（CLIC）が、2012年より厚生労働省の委託事業として日本小児血液がん学会の主催によって開催されるなど、小児緩和ケアの基本的な土台の構

築も促されてきた。ただ、小児緩和ケア医の主導による専門的小児緩和ケアのサービスは未だ限られている。

小児緩和ケアの普及は病院のみならず、地域においても子どもへの在宅ケアが各地で普及しつつあり、さらに子どものホスピスの設立など慈善団体の取り組みも急速に発展してきている。わが国では、先述のごとく、成人領域においてもフリー・スタンディングのホスピス・サービスが定着してこなかった経緯があり、「子どものホスピス」型のサービスも病院主導で始まった。2012年に大阪市立総合医療センターの緩和ケア病棟にわが国で初めて小児専用の緩和ケア病室「ユニバーサル・ワンダールーム」が設置され、同じく2012年に淀川キリスト教病院ホスピスこどもホスピス病院においてわが国で初めて小児専用の緩和ケア病棟「こどもホスピス」が設置された。その後、2016年には小児医療のナショナル・センターである国立成育医療研究センターに「もみじの家」が開設されている。フリー・スタンディングの子どものホスピスとしては、2016年に大阪の「TSURUMIこどもホスピス」がわが国で初めて開設された。さらに、全国のいくつかの地域において子どものホスピスの設立を目指した運動が始まっている。子どものホスピスとコンセプトを共有するようなフリー・スタンディングの活動として、「奈良親子レスパイト・ハウス」「北海道のそらぶちキッズキャンプ」など、地域の中で病気の子どもたちを支えるさまざまな活動が各地で広がっており、その一部がこの白書でも紹介されている。

わが国における小児緩和ケアの課題（レベル4に向けて）

現在、わが国の小児緩和ケアの提供体制はレベル3と国際的に評価されており、レベル4に向けて発展しているところといえるだろう。今後、レベル4に到達するためにはさまざまな課題があると思われるが、以下におもなものを挙げてみる。

1つは、小児緩和ケアを専門とする医師や看護師などのスタッフを養成する研修システムを構築

し、全国に数カ所の専門的小児緩和ケアチームを配置することが望ましいだろう。これらのチームは子どもに関わるさまざまな多職種の人たちへのコンサルテーションを行うとともに多施設間の連携システムを主導したり、教育や研修で指導的役割を担い、アカデミックな研究をリードするなど、一施設の専門的緩和ケアの充実のみならず、わが国の小児緩和ケア全体の向上に寄与することが求められる。

一方、小児緩和ケアは一部の専門家によってのみ行われるべきものではなく、その多くは子どもに関わるすべての人たちが必要に応じて基本的な緩和ケアの実践に取り組むことが求められる。そのためには小児緩和ケアの標準化、均てん化に向けて、多職種がおのおのの役割を發揮できるように、さまざまな形で実践がサポートされ、カンファレンスや教育・研修の機会を充実させていく必要がある。そして、生命を脅かす病気をもつ子どもたちが社会の中でいきいきと暮らしているためには、病院の中での緩和ケアの提供のみでなく、地域におけるさまざまな支援が不可欠である。

在宅ケアを含めた地域医療機関における小児緩和ケアの普及に加え、教育や福祉などの公的サービスと医療との円滑な連携に向けての制度設計が急務であることは言を俟たない。さらに子どものホスピスをはじめとした、病気の子どものためのQOL向上を支援する各種NPO、慈善団体、ボランティア団体など、公的制度や営利に拘束されないフリー・スタンディングの社会活動を促進させていくことも重要である。地域におけるこうした多彩な取り組みが全国規模で広く展開されているのが、小児緩和ケアが普及しているレベル4の

国々の大きな特徴であり、重要な要件であるといえよう。

文献

- 1) ACT/RCPCH : A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services : Report of the Joint Working Party. 2nd ed. ACT/RCPCH, London, 2003
- 2) World Health Organization : WHO Definition of Palliative Care [http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/]
- 3) Mcnamara-Goodger K, Feudtner C : History and Epidemiology. In Goldmann A et al. 2nd ed. Oxford Textbook of Palliative Care for Children. New York : Oxford University Press, p.3-12, 2012
- 4) Hunt A, et al : The Big Study for Life-limited Children and their Families : Final Research Report. Together for Short Lives, 2013
- 5) Abu-Saad H : Evidence-Based Palliative Care. Models of Palliative Care for Children. Blackwell, 2001
- 6) Grebin B : Palliative Care in an In-patient Hospital Setting. In Arstrong-Daley and Goltzer, 2nd ed. Hospice Care for Children. New York : Oxford University Press, p.313-322, 2001
- 7) Knapp C, Woodworth L, Wright M, et al : Pediatric Palliative Care Provision around the World : A Systematic Review. *Pediatr Blood Cancer* 57 : 361-368, 2011

2. 小児緩和ケアの現状と展望

A. 大学病院（小児がん拠点病院）における緩和ケア

杉下 美保子

(名古屋大学医学部附属病院 緩和ケアチーム)

はじめに

わが国において、「がん」は小児の病死原因の第1位である。小児がん患者は、治療後の経過が成人に比べて長いことに加えて、晩期合併症や、患者の発育・教育に関する問題など、成人のがん患者とは異なる問題を抱えている。特に、小児がんの年間発症患者数は2,000～2,500人と少ないが、小児がんを扱う施設は約200程度と推定され、医療機関によっては少ない経験のなかで医療が行われている可能性があり、小児がん患者が必ずしも適切な医療を受けられていないことが懸念されている。このような背景により、2012年6月、がん対策推進基本計画では重点的に取り組むべき課題の1つとして、新たに小児がん対策が掲げられた。基本計画のなかでは、小児がん患者とその家族が安心して適切な医療や支援を受けられる環境の整備を目指し、5年以内に「小児がん拠点病院」を整備し、小児がんの全国の中核的な機関を整備することが目標に定められた。2014年2月、地域で小児がん診療の中心的役割を担う「小児がん拠点病院」として15施設が選定され、当院もそのうちの1病院として選定された。

小児がん拠点病院である当院における小児緩和ケアに対する取り組み、現状について紹介する。また、今後の展望についても後述する。

取り組みの現状—診療体制

1. 緩和ケアチーム体制

当院緩和ケアチームは身体担当医師2名、精神科医師1名、薬剤師2名（緩和薬物療法認定薬剤師、がん専門薬剤師）、看護師2名（緩和ケア認

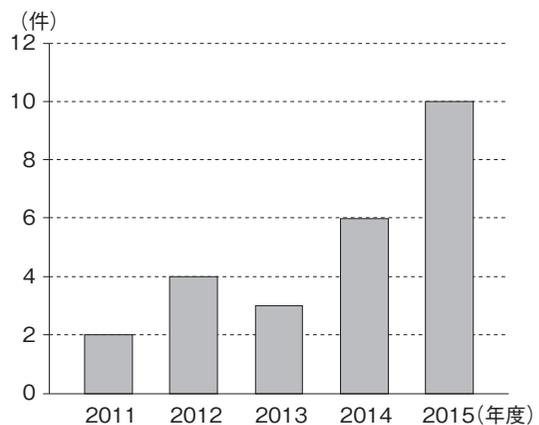


図1 緩和ケアチームへの小児患者依頼件数

定看護師、がん性疼痛認定看護師）、作業療法士2名で構成されており、2015年1～12月までの依頼件数は143件で、そのうち小児がんの依頼件数は10件（7%）であった。がん種は、神経芽腫4名、急性リンパ性白血病、腎がん、皮膚がん、鼻腔がん、横紋筋肉腫、尿管がん各1名であった。

男児3名、女児7名、年齢中央値は8.5歳（1～18歳）、依頼内容は疼痛緩和が9名、せん妄対応が1名であった。過去5年間の緩和ケアチームへの小児患者依頼件数を示す（図1）。

2. CLSの取り組み

チャイルド・ライフ・スペシャリスト（child life specialist；CLS）は、医療環境にある子どもや家族に、心理社会的支援を提供する専門職である。当院にはCLSが3名おり、医師、看護師、社会福祉士、心理士、教師や保育士など、多職種で構成される医療チームの一員として活動している。多職種カンファレンスにも参加し、さまざまな専

門職と協働している。原則として6歳以上のがんの子どもには病名告知を行っており、これから受ける医療を理解し主体的に臨めるように、主治医と一緒に心の準備をサポートしている。また、病気の子どもだけでなく、その兄弟や周りの子どもたちも心理社会的に支援している。

3. トータルケアカンファレンス

1カ月に1回、小児科医、病棟看護師、薬剤師、児童精神科医、臨床心理士、CLS、保育士、緩和ケアチーム、リハビリスタッフが集まり、根治の見込めない小児がん患者についての治療方針を話し合い、情報共有を行っている。また、はじめてがんと病名を告知された子どもに対する心理面や、親を含めた支援についても検討し、他職種で情報共有を行っている。

4. フォローアップ外来

当院では、小児がん患者に対して、長期にわたり診療を提供できる体制づくりを開始している。現在のところ、移植後および化学療法後3年目以降の患者について、外来で診察を行っている。2016年12月より、医師の診察にあわせて看護面談を行う予定である。面談では、問題点抽出や生活面での指導を行い、必要時にはMSW、薬剤師など、多職種も介入する。

療養支援

1. 中高生の会

院内で療養中の中高生を対象として、同年代のつながり、情報交換、感情表出を目的として隔週で「中高生の会」を行っている。主にCLSが企画調整し、医師や看護師が参加することもある。平均参加人数は6.2名/回(2015年度)であった。

会では、ゲーム、調理、映画鑑賞などを通して、病気や治療についての情報交換や励まし、日常の不満、近い将来、遠い将来への目標、希望、夢、時には死についての不安や恐怖を表出する場合もある。その場合、参加しているスタッフが対応し、表出していたことについて傾聴し、主治医、看護師とともに情報共有している。

2. 兄弟支援

〈きょうだいの会〉当院小児科病棟では、15歳未満の病棟立ち入りは原則禁止されており、患児の兄弟の面会が制限されている。また、療養中は親も患児に付き添っており、兄弟は親と過ごす時間が少なくなる。このような背景もあり、患児の兄弟が孤立し、疎外感を感じることも多く、また親も無力感、自責の念を抱えることも多い。

当院では、入院中の患児の兄弟を対象に、年2回、「きょうだいの会」を行っている。1回のきょうだいの会の参加人数は平均15.0名/回(2015年度)であり、スタッフは、CLS、看護師、看護学生、保育士、医師である。会では、お菓子作りやゲーム、工作を通して、同じ境遇である兄弟どうし、親どうしの交流を深めている。

教育・復学支援

1. 院内学級

小・中学校は院内学級が常設されており、常勤院内学級教師が勤務している。入院生活を続ける子どもにとって、勉強が継続できることは、大きな希望、楽しみとなっている。

高校生の院内学級は常設されておらず、愛知県立高校のみ、週3回程度、在籍高校の教員が来院し、訪問教育を行っている。高校生を対象に、自習室(9～18時)を設けている。

2. 復学支援

入院時と退院時、また受験を含めた進学時に、居住地小中学校の教諭を招き、本人と家族を交えて、医師、看護師、院内学校教諭、MSW、CLSとカンファレンスを実施している。治療の見通しや配慮事項について情報を共有し、クラスメイトへの病状や外見の変化に関する説明方法など、復学時の支援体制を検討している。

3. 学習ボランティア

学習ボランティアは名古屋大学看護学専攻の学生を中心に構成されており、2016年6月から活動を行っている。対象は入院中の中学生、高校生で、参加者は学習教材を持参し、ボランティアの

サポートを受けながら宿題や試験準備に取り組んでいる。週1回、19～21時まで行っている。

遺族ケア—遺族の会（ネリネの会）

年に3回行っており、亡くなられた患児のご家族が主体となって開催している。看護師、CLSが参加されたご遺族をフォローする体制となっている。内容としては、参加者の方が近況（亡くなられたお子さんへの思いを含めて）を報告し、クラフト作りなどをしながら、自由に遺族の思いを語り合う形で行っている。

療養場所

『ドナルド・マクドナルド・ハウス なごや』は、自宅から遠方の病院に入院している子どもと、その付き添い家族が利用できる滞在施設である。なごやハウスは、名古屋大学医学部附属病院の敷地内に建てられ、12家族が滞在することができ、キッチン、リビング、ダイニングが備わっている。

入院または通院している20歳未満の患者と付き添い家族が利用可能である。

今後の展望

当院で2012年1月から2013年12月の間に死亡した小児がん患児17例を検討したところ、看取りの場所は、当院13例（76%）、自宅3例（18%）、緩和ケア病棟1例（6%）であった。がんの種類によって治療背景が異なり、その違いが終末期の療養の場に影響を与える可能性が示唆された¹⁾。また、終末期の症状、合併症の重篤度、療養場所の希望など、さまざまな要因が療養の場に影響すると考えられた。療養場所の希望については、家族への療養場所の希望の確認を行ったのは7例（41%）であり、希望の確認を行った7例のうち、6例（86%）が自宅での療養が可能であり、また希望を確認した全患児で、希望の場所での療養が可能であった。

以上より、療養場所の希望についても確認でき

ていないのが現状であり、まずは家族、患児に希望を確認することが重要であると考えられる。そのうえで、患児の状態に応じて、療養を受ける場所が選択でき、患児、家族が望む療養の場を調整できる体制を整えていくことが今後の課題であると考えられる。

近隣でも少しずつ小児の看取りを行っていただけける在宅施設は増加してきているが、成人と比較するといまだ少なく、地域によって偏在化もある。今後さらに経験を積み重ね、地域で顔の見える関係づくりを行っていき、切れ目のない緩和ケアを提供していくことが重要であると考えられる。

義務教育ではない高校生を対象にした院内学級や訪問授業は全国でもまだ少ない背景がある。高校生が学べる院内学級は現在、東京都と沖縄県などにしかない。それ以外に教師の訪問教育は少しずつ増えている。当院で療養中であった高校生が、入院療養中に、学校に行けなかつらさ、入院生活の孤独さを経験した背景から、愛知県知事に、院内学級の高等部の開設を要望した。要望をもとに検討され、現在は、愛知県立高校については、籍のある高校から病院に教師が派遣される形での訪問教育の制度が整備された。院内学級高等部の設置については、引き続き検討課題である。

多職種の緩和ケアチームが終末期の患児の症状改善、親の死に対する準備にどのような効果があるか調べたところ、緩和ケアチーム介入後のほうが、痛みや呼吸困難で苦しんだ子どもが少ないこと、両親が子どもを亡くすことに対してより準備ができていることが示されており²⁾、介入の重要性が報告されている。終末期を迎えた患児、家族においては、早期から積極的な精神的サポートが必要であり、引き続き多職種の医療スタッフで、患児、家族を支えていくことが重要である。

文献

- 1) 杉下美保子, 他: 根治が難しい小児がん患児における化学療法を含めた終末期医療と看取りの場所についての報告. 小児科臨床 69 (1): 122-128, 2016
- 2) Wolfe J, Hammel JF, Edwards KE, et al: Easing of suffering in children with cancer at the end-of-life: Is care changing? J Clin Oncol 26: 1717-1723, 2008

2. 小児緩和ケアの現状と展望

B. 小児病院における緩和ケア

天野 功二

(聖隷三方原病院 臨床検査科, 静岡県立こども病院 緩和ケアチーム)

はじめに

わが国の小児病院に初めて「緩和ケア」を冠した組織が登場したのは、2008年に活動を開始した神奈川県立こども医療センターの緩和ケア・サポートチームである¹⁾。その後、次第に小児医療の現場で緩和ケアの重要性が認識されるようになり、特に小児がん領域においては2013年の小児がん拠点病院の指定後(15施設中6施設が小児病院)、緩和ケアの充実に向けてその動きが加速した。

本稿では、静岡県立こども病院(以下、当院)における緩和ケアの現状を、緩和ケアチーム(palliative care team: PCT)を中心に紹介する。さらに院内の医療スタッフを対象に実施した緩和ケアに関する困難感調査にて明らかになった課題を述べる。

緩和ケアに関連した業務を行うチーム・職種

当院は静岡県のほぼ中央に位置する小児病院であり、県内の小児医療の中核施設として機能している。医師・看護師以外の、子どもを支援する医療スタッフのマンパワーは、2005年頃まで十分とはいえない状況であった。その後、「こころの診療センター」の設置を機に臨床心理士が増員され、2009年には緩和ケア医、チャイルド・ライフ・スペシャリスト(child life specialist: CLS)が雇用されるなど、徐々に子どもと家族を支援する体制が整ってきている。

1. 緩和ケアチーム

当院では2009年4月に非常勤で緩和ケア医が雇用され、同年6月に有志によってPCTが組織された。当初のメンバーは、医師(麻酔科医、緩和ケア医、血液腫瘍医、児童精神科医)と看護師、薬剤師のみであったが、順次CLS、保育士、臨床心理士、ファシリテイドッグ/ハンドラーが加わっていった(図1)。

PCTが介入する対象は生命を脅かす病態の患児と家族で、当初の活動は現場のニーズに確実に応えられるように身体的な苦痛症状(痛み、呼吸困難など)に関するコンサルテーションとし、徐々に心理社会的支援や死別後のケア、倫理的課題への対応などへ幅を広げていった。

PCTは定期カンファレンスを週に1回開催している。その場では緩和ケアに関連した研修会などの情報を共有した後、介入中の患児の病状とケア方針について話し合っている。カンファレンスの後で、必要と判断した場合にメンバーが病室を訪問して患児と家族に直接話をすることもある。

週1回の活動で実施できることには限界があるため、医療スタッフへの緩和ケアに関する教育が重要である。PCTは2010年以降、定期的に緩和ケア勉強会を開催しており、院外の医療者にも案内をしている。

PCTの活動開始後、血液腫瘍科を中心に年に20~30例のコンサルテーションがあるが、非がん疾患の患児の依頼が少ない状況が続いている。

2. グリーフケアチーム

PCTが開催したグリーフケアに関する勉強会を契機として、2011年冬に院内の有志(医師、看護師、臨床心理士、CLS)が遺族会の開催を目

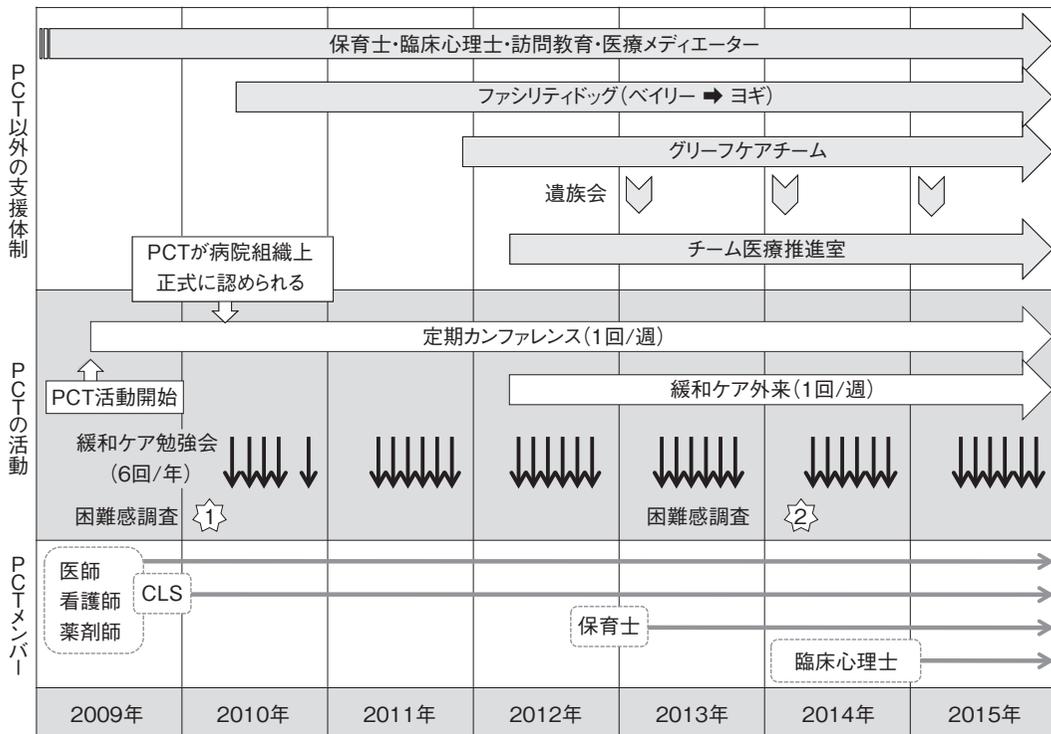


図1 緩和ケアおよび支援体制の整備

標としたグループ（グリーフケアチーム）を組織した。彼らは、子どもを亡くした親を対象に遺族会を行っている複数の病院へ見学に赴き、その報告会と遺族会開催に関するアンケート調査を院内で実施した。その結果を受けて、2013年に第1回の遺族会「虹色の会」が開催された。以後、毎年1月に開催されており、毎回20名前後の遺族が参加している（図2）²⁾。

医療スタッフのグリーフケアとしては、グリーフケアチームの臨床心理士が中心となり「スタッフのための語り合いの会」が開催されている。

3. 臨床心理士

臨床心理士は、患児と家族のニーズに応じて、心理学の理論や技法を用いた専門的援助を行っている。外来では、子どもの発達に関する心配、病気に伴う二次的な心理・社会的問題、家族関係や親子関係の諸問題など、それぞれの相談内容に応じた援助を行っている。入院中の患児と家族には、治療への不安、病棟適応、病名の告知や病気の受容をめぐる問題などに関する心理的援助を

行っている。

臨床心理士はPCTのメンバーとしても活動しており、緩和ケアの対象となる患児に対する心理面の相談・援助（病名告知、造血幹細胞移植、終末期に生じる問題など）を行っている。また、病棟カンファレンスの参加などを通して、医療スタッフに対する心理的援助に関するコンサルテーション業務も行っている。

4. チャイルド・ライフ・スペシャリスト/保育士

CLSは、子どもが自分らしく主体的な存在であり続けられるように、子どもの視点を大切にしたい遊びやさまざまな活動を通してサポートを行っている。おもな対象は、初めて日帰り手術を受ける患児と家族、集中治療室に入院する患児と家族、移植（造血幹細胞移植、腎臓移植）を受ける患児と家族である。

当院には7名の保育士が勤務し、その中の5名は静岡県立短期大学の「ホスピタル・プレイ・スペシャリスト・ジャパン」養成講座を終了している。それぞれが担当病棟をもち、子どもが生活に



図2 遺族会「虹色の会」の概要

企画・運営：グリーフケアチーム

日程：毎年1月の第3or第4日曜日

会場：静岡県立こども病院 大会議室

プログラム

- ・受付・開場・託児預り
- ・開会の挨拶・ルール説明・黙禱
- ・スモールグループ（6～8名）での語り合い
- ・レクリエーション（記念品作り）
- ・閉会の挨拶・おみやげ・お見送り
- ・医療者を交えての座談会

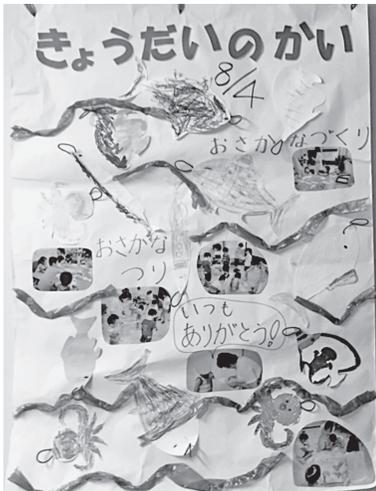


図3 きょうだいたちが作成した「きょうだいの会」の壁新聞

必要な習慣や態度を身につけ、その意味を理解して行動できるよう、年齢、発達に即した保育を行っている。

CLSと保育士は、入院中の患児の同胞支援として「きょうだいの会」を企画運営している（図3）。またPCTのメンバーとして毎週のカンファレンスに参加し、他の職種と連携して緩和ケアの

対象となる患児と家族をサポートしている。

5. ファシリテッドッグ／ハンドラー

ファシリテッドッグとは、ストレスを抱えた人々に愛情と安らぎを与えるよう高度に訓練された犬であり、わが国においてはNPO法人「シャイン・オン・キッズ」によって提供されている。当院は2010年にファシリテッドッグ（ベイリー）と看護師の資格をもったハンドラーを導入した。彼らは病棟で患児や家族と交流したり、検査や治療を受ける患児に付き添ったりして、入院中の不安やストレスを軽減し、病気に向かう勇気を与えている。

2016年からは、2代目のファシリテッドッグであるヨギとハンドラーがPCTのカンファレンスに参加し、介入中の患児の情報を共有するようにしている。

6. その他の部門・職種

前述の職種以外にも、地域連携室の看護師や医療ソーシャルワーカー、医療メディエーター、訪問教育の教師、リハビリスタッフや検査技師、栄養士などが、緩和ケアの対象となる患児と家族の

□ 2009年度 ■ 2013年度

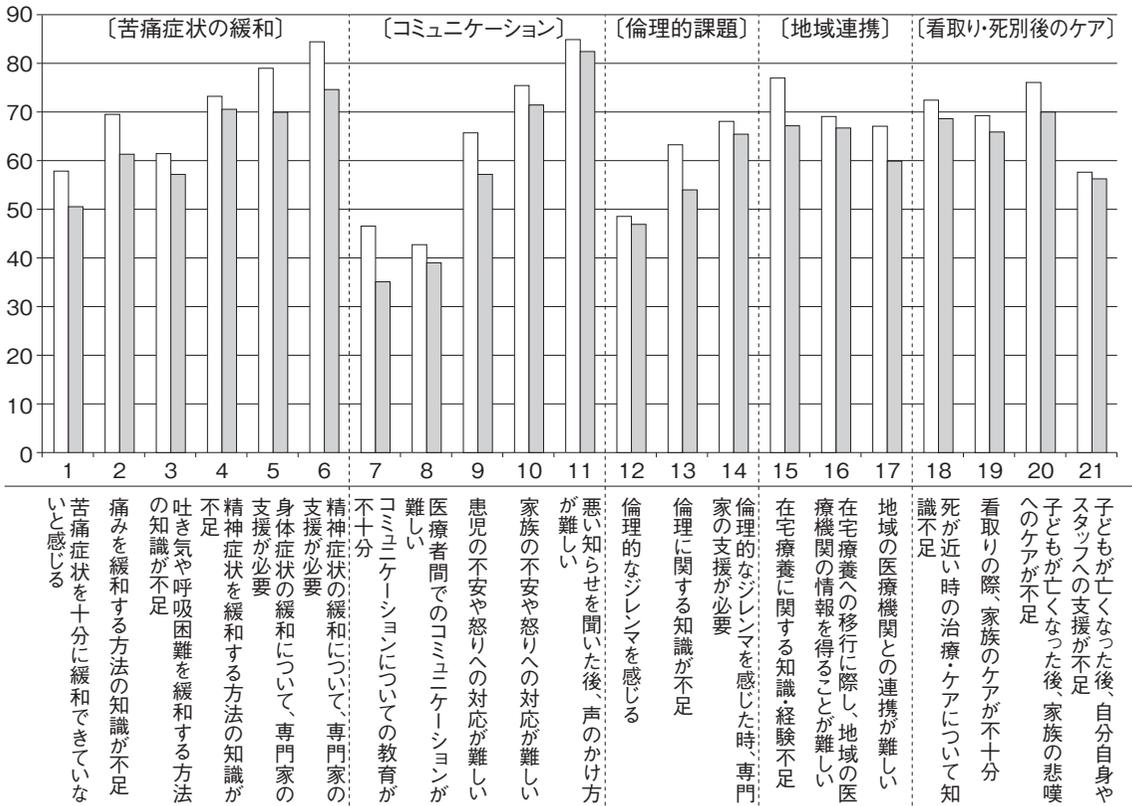


図4 緩和ケアに関する困難感の変化

生活の質の向上のため、それぞれの役割に応じた支援を行っている。

当院における緩和ケアの課題

PCTは2009年度と2013年度に、院内の医療スタッフを対象に緩和ケアに関する困難感調査を実施した(図4)³⁾。その調査結果から明らかになった当院における課題を述べる。

1. 苦痛症状の緩和

患児の身体的な苦痛症状(痛み、呼吸困難など)に対しては、これまで各診療科で経験に基づいた治療が行われてきた。PCTの活動開始後、小児がん患児に対するオピオイド鎮痛薬の使用方法については統一したガイドが作成された。

精神的な苦痛症状(不安、せん妄など)につい

ては、各診療科から児童精神科医にコンサルトされることが多い。PCTがフォローしている患児の場合は、定期カンファレンスで対応が話し合われる。

非がん疾患の患児の苦痛症状、特に終末期にみられる痛みや呼吸困難、せん妄などは緩和が難しいことがあるが、PCTへの依頼はいまだ少ない状況であり、今後の課題と考えている。

2. コミュニケーション

悪い知らせを伝えられた後の患児・家族とのコミュニケーションが、医療スタッフの感じている困難感として最も頻度が高いことが調査で明らかになった。現場でおもに対応するのは看護師であるが、当院では必要に応じて臨床心理士やCLS、医療メディエーターが関わりをもっている。

難しい場面でのコミュニケーションについて、院内で実践的な研修を行うなどの教育体制の構築が今後の課題である。

3. 倫理的課題

当院の倫理委員会は隔月で開催され、他の多くの病院と同様に臨床研究や保険適用外の治療薬の適用などの倫理的な配慮が必要な案件を審議している。したがって日々の現場で医療スタッフが感じる倫理ジレンマへのタイムリーな対応は難しい。医療スタッフは臨床倫理に関する知識の不足、専門家の支援不足を感じており、対策を講ずる必要がある。

PCTは2016年度から緩和ケア勉強会の一環として、院外から専門家を招いての「倫理症例カンファレンス」を開催し、実際の症例に基づいた議論を通じて倫理について勉強する機会を提供している。

4. 地域連携

当院は静岡県全域の生命を脅かす病態の患児に医療を提供している。静岡県は東西に長いこともあり、各地域の医療機関との連携が、時に難しい。地域連携室のスタッフ（医師、看護師、医療ソーシャルワーカー）は、患児と家族のニーズに応じて地域の医療機関との調整を行い、また週に1回の病棟ラウンドで病棟スタッフと密に情報を交換している。

国内の多くの地域と同様、静岡県においても緩和ケアの対象となる小児を診る地域のリソース不足は否めず、行政や医師会などとの連携を強めていくことが今後の課題である。

5. 看取り、死別後のケア

看取りの時期の治療やケアは、これまで患児の

疾患や病態に合わせて病棟ごとに独自に行われてきたが、死亡確認後のエンゼルケアや手続きの説明、グリーフケアのリソースの紹介など共通する部分も多い。院内でそれらを共有することが有用であると考えられ、そのための仕組みを整備することが今後の課題である。

当院では、死別後のケアとして、グリーフケアチームにより遺族会「虹色の会」を年に1回開催している。また医療スタッフを対象にした「スタッフのための語り合いの会」を2015年から開催している。これらの継続と効果の評価が今後の課題と考えている。

おわりに

小児病院には小児医療の専門スタッフが多く配置されており、急性期疾患に対する質の高い医療が提供されている。しかし緩和ケア専門家との連携をとることが困難であり、残念ながら十分な緩和ケアが提供できていない。

当院では緩和ケアに関連した業務を行うチームや職種が、それぞれの業務を行いつつ緩やかに連携して緩和ケアを提供している。総合病院のように緩和ケアの専従スタッフを確保することが難しい小児病院では、このような活動形態が解の1つではないだろうかと考えている。

文献

- 1) 三輪高明：小児緩和ケアにおいて緩和ケアチームの果たす役割. 緩和ケア 20；144-147, 2010
- 2) 天野功二, 工藤寿子, 岡和田祥子, 他：小児専門病院における現状と課題. 難病と在宅ケア 19(4)；25-28, 2013
- 3) 天野功二：小児緩和ケアチームの役割—静岡県立こども病院での実際. 小児科診療 75；1187-1194, 2012

2. 小児緩和ケアの現状と展望

C. がんセンターにおける AYA (思春期・若年成人) 世代がん患者への緩和ケア

里見 絵理子

(国立がん研究センター中央病院 緩和医療科・緩和ケアチーム)

はじめに

国立がん研究センター中央病院（以下、当院）では、2015年度のAYA世代（16～39歳）の新規患者数は1,149名、1回以上の入院症例数は463名と非常に多くのAYA世代の診療を積極的に行っている。

AYA世代の診療では、疾患や病態に関連することだけでなく、年齢や発達に関連した特有の問題（就学・就職、妊孕性、経済面、スピリチュアリティなど）を踏まえての治療療養と、それに伴う意思決定が必要になることから、医療者自身はその特性を理解して診療にあたることが求められる。当センターでは、プライマリーチームの医師・看護師が必要に応じてAYA世代特有の問題に応じた専門家に連携し、支援している。

当院の横断的支援リソースと緩和ケアチーム

当院では、緩和ケアチームをはじめ多数の組織横断的専門チームによって患者と家族のQOLの向上を目指している。筆者が所属する緩和ケアチームは、診断から終末期まで時期を問わず、入院および外来において患者支援を行っている。構成メンバーは、緩和医療科医師、精神腫瘍科医師、看護師、薬剤師、心理療法士、ホスピタルプレイスタッフ、鍼灸師で構成され、他部門と密に連携して横断的に活動をしている。当院の特徴は、一般的ながん診療連携拠点病院の緩和ケアチームと比較して、全体の支援件数が多い、そのうちAYA世代の占める割合が15%と多いことが挙げられ（図1）、患者・家族の支援はもちろんのこと、

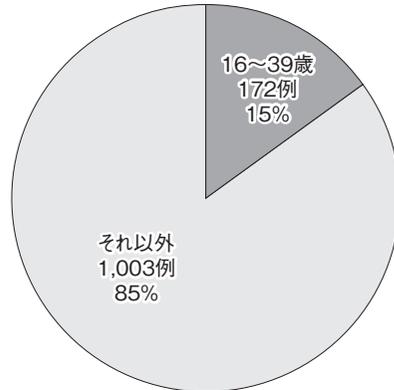


図1 2015年度 国立がん研究センター中央病院 緩和ケアチーム介入件数 (N=1,175)

AYA支援上の難しさを感じるプライマリーチームの医療者（担当医、看護師）のサポートのニーズも大きい。

AYA世代の入院における緩和ケアチーム依頼（172例）の内訳は、精神的苦痛に対する介入依頼が最も多く131件、次いで疼痛管理81件と続く。多くの症例において、苦痛は多面的であり、緩和ケアチームと、他の横断的支援チームとの連携を生かして、対処している。

1. 精神的苦痛

精神的苦痛に関するAYAの介入依頼症例においては、不安・気持ちのつらさに焦点を当てた心理支援が多く、一般的な緩和ケアチーム依頼で頻度の高いせん妄やうつに関する依頼は多くない。早期緩和ケアの重要性が臨床に浸透し、AYAにおける精神心理的支援は、精神腫瘍科医師と心理療法士が中心となって診断時から介入する機会が増えている。現在、造血幹細胞移植科の骨髄移植予定の患者、乳腺腫瘍内科の16～29歳の患者、

また小児腫瘍科患者においてはAYA世代を含め患児と保護者に、必ず精神腫瘍科医師と心理療法士が関わり、プライマリーチームと連携して、精神医学的なアセスメント・マネジメントとともに、治療や療養の支援を行っている。

そのほかの診療科においても、特に思春期・若年成人患者においては、積極的に緩和ケアチームへ依頼がなされ、入院時だけでなく、外来においても、また治療後のサバイバーシップにおいても継続的に支援を行っている。また、家族ケア外来として、精神腫瘍科医師が担当し、闘病中の患者の家族や遺族のカウンセリングを自費診療で行っており、AYA世代の患者の家族・遺族も多く利用している。

2. 身体的苦痛

身体的苦痛については、全年齢において、疼痛管理依頼が最も多いが、がん自体を原因とする疼痛などの身体症状のほか、化学療法などがん治療に関連した苦痛、サバイバーシップにおける症状緩和も含め、支援している。当院のAYA世代の入院患者に関する調査¹⁾によると、AYA世代のがん患者の最も大きな気持ちは「からだのこと」であり、最も多かった項目が「痛み」であった。

痛みの存在が、QOLを著しく阻害することから治療と並行して積極的な疼痛緩和治療が必要である。AYA症例において、高用量オピオイドや多数の鎮痛補助薬を要する難治痛例や、ケミカルコーピング例に遭遇することが珍しくなく、緩和ケアの専門家の役割が大きい。AYAサバイバーにおける慢性痛は、乳がん術後や患肢切断例、骨髄移植後免疫抑制剤や、種々のがん薬物療法剤による神経障害性疼痛などが挙げられる。疾患自体の治療が終了して経過観察のみとなっている場合も多く、周囲の理解が得られず、また長期にわたり患者自身を悩ます。社会復帰への妨げになることも多く、心理面を含めたサポートを含めた診療が重要であり、各診療科外来と連携して緩和ケアチーム外来（緩和医療科外来、精神腫瘍科外来）で外来診療も行っている。

3. チャイルドケア（育児中の患者さんとそのご家族の支援）

AYA世代は、未成年の子どもの子育てをしながらがん治療を受ける患者が多い。18歳未満の子どもをもつがん患者の全国推定値は年間56,143人で、その子どもの総数は87,017人いるといわれている²⁾。当院に入院するがん患者のうち18歳未満の子どものいる患者割合は24.7%（2012年度）であり、特に未就学児や小学生をもつがん患者にはAYA世代である30代が多い。「子どもにどのように伝えたらよいか」「長期入院のため子どもに親としての役割を果たしてあげることができない」といったがん罹患後に子どもとの関係性に関する多くの悩みは、AYA世代で共通している。当院緩和ケアチームでは、ホスピタルプレイスタッフ（Hospital Play Staff；HPS）を2012年よりメンバーとして迎え、①個別相談、②親子のサポート教室（集合教育）、③子育て中のがん患者に関わる医療者支援、を行っている。

①の個別相談は、HPSと緩和ケアチーム専従看護師とペアとなり、育児中の患者さんとご家族の、子どもへの気持を含めた看護相談を行うもので、主治医や担当看護師、医療ソーシャルワーカーがニーズを拾い上げて緩和ケアチームにチャイルドケア依頼として連絡がくる。患者さんとご家族の希望に合わせて、面談を行い、患者さんの希望に応じて、子どもとの面談も実施している。多くの患者さんやご家族は、自身のがん治療や経過、症状に関する不安とともに子どもに関する気持を話されることが多いため、看護師と子ども支援の専門家であるHPSと一緒に面談を行うことに意義がある。③の医療者支援もニーズが高い。AYA世代など若年患者の治療やケアに携わる医療者の燃え尽き症候群の頻度は高く、スタッフは患者・家族のつらさを共有し、心理的に負担となっていることが多い。また、AYA世代の特徴に配慮した関わりなど、緩和ケアチームとともに、カンファレンスを繰り返しながら、医療チームとしてのサポート体制を強化することを目的に医療者サポートを行っている。

4. 他部門との連携

当院では各部門では、通常の支援に加えて AYA 世代特有のニーズに対応している。相談支援センターにおける就労や就学相談、妊孕性に関する相談、アピアランスセンターにおけるがん治療に伴う外見の変化、それに伴う心理的苦痛に焦点を当てたケア、栄養チームにおける肥満・過食に関する指導などが挙げられる。

当院における AYA 世代の緩和ケアの今後

2016 年 9 月に患者サポート研究開発センター³⁾が開設され、患者のアンメットニーズに対応する支援体制の強化を開始した。多職種で診断時からの早期緩和ケアを含む患者支援を目標とし、認定・専門看護師が常駐し、立ち寄った患者、家族の困り事の相談に応じワンストップで専門家につながるハブとしての役割を担っている。AYA 世代へのサポート体制は緩和ケアチームをはじめ各部

門で積極的に取り組んできたが、患者目線になると分かりにくいことが課題であった。現在、本センターを「AYA 支援のハブ」とする形で、体制を整備し、AYA 世代のアンメットニーズに対応し、緩和ケアの側面においても支援を充実させることを目指している。また、腫瘍内科病棟で主に活動していた多職種 AYA サポートチームを診療科を広げていくことも計画している。

文 献

- 1) 堀口沙希, 瀧田咲枝, 浅野有美: AYA 世代の希少がん患者の苦痛に関する後方視的実態調査—パイロット調査結果より. 第 31 回日本がん看護学会学術集会, 高知, 2017
- 2) Inoue I, et al.: A national profile of the impact of parental cancer on their children in Japan. *Cancer Epidemiology* **39**: 838-841, 2015
- 3) 国立がん研究センター中央病院患者サポート研究開発センター [http://www.ncc.go.jp/jp/information/hibiho/files/hibiho_201611.pdf]

2. 小児緩和ケアの現状と展望

D. 小児患者に対する専門的緩和ケア

宮本二郎^{*1} 佐藤恵美^{*2}

(*1大阪府立総合医療センター 緩和医療科 *2大阪府立総合医療センター 緩和ケアセンター)

はじめに

大阪府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、地域がん診療拠点病院として多くのがん患者の診療を行っている。

同時に、199床の小児病床を有する小児医療センターとして機能しており、全国で15施設ある小児がん拠点病院の1つに指定されている。さらに24床の緩和ケア病棟を有している。

このように大規模な三次医療施設に小児病院を内包するという特徴を有する当院において、緩和ケアの提供は緩和ケアセンターが統括している。緩和ケアセンターは、緩和医療科医師5名と緩和ケアセンター専従看護師6名が中心となって、一般病棟入院患者と外来患者を併せて年間1,000人を超す新規依頼患者に対して専門的緩和ケアを提供しており、さらに緩和ケア病棟において年間400人近い入院患者の診療を行っている。なかでも、当院の緩和ケアの特徴といえるのは、全国的にも最も早い時期（2009年）から、専門的小児緩和ケアを提供するための多職種によるサービスを行ってきたことである。現在では、緩和医療科医師5名のうち3名が小児科専門医の資格を有しており、小児緩和ケアを担当する専任看護師2名とともに、小児AYA緩和ケアチーム（通称：子どもAYAサポートチーム）を主導して、生命を脅かす疾患に罹患する小児患者に対する多職種の専門的緩和ケアを提供している。

本稿では、当院における小児AYA緩和ケアチームによる専門的小児緩和ケアの取り組みについて紹介したい。

小児AYA緩和ケアチーム（通称：子どもAYAサポートチーム）の概要

子どもAYAサポートチームは、緩和ケアを専門とするスペシャリストが専従し、多職種アプローチを実践する小児緩和ケアのコンサルテーション・チームである。もともとは成人と小児の緩和ケアは合同のチームとして提供していたが、小児と成人では緩和ケアを提供する多職種の職種もその関わり方も大きく異なることから、小児に特化することでより効果的、効率的にチーム・アプローチを実践することを目的として、成人の緩和ケアチームとは独立したチームを2011年に発足した。

中心となる構成メンバーは、小児緩和ケア医、緩和ケア認定看護師、がん化学療法看護認定看護師、ホスピタル・プレイ・スペシャリスト、MSW、在宅支援看護師、臨床心理士である。対象は0～25歳ぐらいまでと幅広く、年間約150例のコンサルテーションを受けている。疾患の内訳は、がん患者が約4割、非がん患者が約6割であり、多様なニーズに即時的な対応をしている。また、子どものQOL向上に関わる保育士や教師とも連携を図り、狭義の緩和ケアだけでなく、子どもと家族へのトータル・ケアを提供している。

活動場所は、小児科病棟を主とするが、AYA世代が入院する成人病棟や重症・急性期のICU・NICU・救急病棟、小児科外来、化学療法室、緩和ケアチーム外来など多岐にわたる。

チームへの新規介入依頼の相談内容としては、患者本人・家族の精神的ケア目的とした介入依頼が多数を占めるが、介入後の経過を通し、症状緩和やプレイサービス、在宅ケアなどその時々

況に合わせたニーズに対応している。症状緩和については、診療科より依頼を受け、おもに疾患や治療の影響によるさまざまな症状についてのコンサルテーションに対応し、必要に応じて、直接診療や症状緩和につながるケアの実践を行っている。

ここからは専門的小児緩和ケアについて、1. 医師としてのアプローチ、2. 看護師としてのアプローチ、3. 多職種としてのアプローチ、に分けて述べていく。

小児緩和ケアへのアプローチ

1. 小児緩和ケア医としてのアプローチ

1) 小児患者に対する専門的緩和ケアの提供

緩和ケア病棟入院中の患者については、緩和医療科医師全員で毎朝カンファレンスを行い、診療方針についての議論を行っている。緩和ケア病棟では、小児患者の入院受け入れを行っており、患児の全人的苦痛を緩和するための薬物的および非薬物的な対応を行い、兄弟支援を含め家族へも十分に配慮して関わり、患児と家族がよりよい療養環境で過ごせるよう支援を行っている(3章D「ユニバーサル・ワンダールームの活動」の項を参照)。

緩和ケア病棟以外の病棟に入院中の小児患者に対しては、前述の「子ども AYA サポートチーム」の一員として、毎日の病棟ラウンド、週1回の病棟カンファレンス、チーム・ミーティング、臨時のカンファレンスに参加しながらコンサルテーションに対応している。診療科で積極的治療をしている時期から小児緩和ケア医が苦痛緩和などに関わっていくことで、さらに緩和ケアが濃厚に必要な終末期にも介入がシームレスに行いやすいメリットがある。

入院患者のみでなく、外来通院中の子どもたちについても、疼痛コントロール、心理社会的なケア、終末期の症状コントロール、在宅調整、意思決定支援などを含めたトータル・ケアを各診療科と協力して行っている。

2) 他科医師やコメディカルなどに対する小児緩和ケアの教育・研修

小児血液腫瘍科医など他科の医師に対する(成人患者も含めた)緩和ケア研修の受け入れも積極

的に行っている。小児患者だけの診療では経験が不十分になりがちなオピオイドや抗精神病薬などの薬物療法をはじめ、終末期患者の意思決定支援、地域連携などの実践に至るまで、成人も含めた多くの患者に主治医として関わり、指導医のもとで研修を行っている。また他院の小児科医師の短期研修や見学、医学生へのベッドサイドラーニングの受け入れも積極的に行っている。コメディカルへも定期的に勉強会を行い、小児緩和ケアの普及/教育活動を行っている。

3) 小児緩和ケア医としての地域との関わり

在宅ケアを必要とする子どもとその家族については、希望を汲み取りながら、地域と密でシームレスな連携を支援している。退院後も、症状コントロールなどに関して在宅医からコンサルテーションを受けたり、協働訪問を行ったりするなど、継続した連携を行っている。大阪で活動するTSURUMI こどもホスピスの運営やさまざまな実践にも専門家としてサポートしている。

4) 学術活動(研究/学会発表)

エビデンスの蓄積が困難な小児緩和ケア領域の研究や学会発表も積極的に行い、全国への小児緩和ケアの普及に努めている。小児緩和ケアの知識や考え方の普及を目的として地域へ向けて教育活動を行ったり、近隣の施設とともに症例検討を中心としたカンファレンスを行っている。また、全国の小児緩和ケアチームのレベル向上および交流を目的に毎年1回当院主催で「小児緩和ケアチームカンファレンス」を2012年より行っている。毎年100名を超える参加者が集まり、昨年2016年11月も「各施設での小児緩和ケアの取り組み」や「終末期患児における経鼻胃管挿入やモニター装着の在り方」などをテーマに活発な議論が行われた。

2. 子ども AYA サポートチーム専任看護師によるアプローチ

当チームの専任看護師は、緩和ケア認定看護師1名とがん化学療法看護認定看護師1名の2名で構成されている。チームで介入する患者に対しては担当制としている。主治医、プライマリナーズとも連携しながら定期的なラウンドを行い、必

要時には個別面談を実施し、患者・家族のサポートを行っている。

1) 診断時・再発時の子どもと家族への支援

小児血液腫瘍科による病名告知・病状、治療方針の説明の場への同席を行い、診断時からの緩和ケアを提供している。診断時から関わることで、子どもや家族との信頼関係を築きやすくなる。また病気や治療についての説明に対する子どもの理解を確認し、理解できていないところがあれば補足説明を行うことで、子どもが治療を受け入れることができ、主体的に参加できるようサポートを行っている。また家族に対しては、治療や病状に対して不安な思いを受け止め、抱えている不安に対して、対処可能なことがあれば具体的な方法を提案することで不安軽減に努めている。

2) 化学療法中の子どもと家族への支援

化学療法を受ける子どもと家族に対しては、治療開始前の不安や副作用対策への対応など、精神的サポートも併せて行っている。

3) 終末期の子どもと家族への支援

子どもが抱える苦痛な症状に対しては、効果的な薬剤の使用や安楽につながるケアを実践している。入院中の子どもに対しては、できるだけ安楽に過ごせるような環境調整やケアの工夫ができるようプライマリーチームとのコーディネートを行っている。

家族にとっては、愛する子どもが病気の進行や障害により死が避けられない状況のなかで、子どもを支える役割を担いながら抱える苦悩は計り知れない。残された時間をどこでどのように過ごすのか、亡くなる場所はどのようにするのかなど意思決定も迫られ、家族の緊張は高まる。家族の意向を丁寧に確認し、希望に沿いながら、子どもと家族が望む場所で過ごすことができるよう、チーム間のカンファレンスで情報を共有し、主治医・プライマリーチーム・保育士などとも連携しながらサポートを行っている。

3. 多職種によるアプローチ

1) プレイサービス

子どもと家族は、治療に伴うストレスや処置に対する恐怖、今後の見通しに対する不安など心理

的苦痛を伴いやすい。たとえば、中心静脈カテーテルの挿入・手術・放射線治療などの医療処置において、子どもが体験する事態によってもたらされる心理的混乱に対しては、ホスピタル・プレイ・スペシャリストを中心として苦痛緩和を目的としたプレパレーションの実施や、採血やルート確保時など、医療処置の痛みから気を紛らわすディストラクションを実施している。また、子どもの仕事である「遊び」を通して、入院に対するストレスや不安の軽減に取り組んでいる。

2) 社会的支援

入院での治療に伴い、学校生活や友達との交流が途絶えることによる孤独感が生じたりすることや進級・進学・就職にまつわる問題など、社会的な問題に対しては、MSWが中心となり、入院早期から社会資源についての情報提供や、復学・復園支援として原籍校（園）との入院時・退院時カンファレンス、地域との多職種カンファレンスを実施している。多施設間の連携として医療用SNSを導入し、タイムリーに情報提供や情報交換ができることでサポートの強化に役立っている。

3) AYA 世代への支援

AYA世代のがん患者は過去数十年間でがんの生存率が上がっていない年齢層であり、がんの種類や治療法もさまざまである。また、成長発達過程にあり、年齢特有の心理社会的ニーズも多種多様である。当院は地域がん診療連携拠点病院であり、かつ小児がん拠点病院でもあるため、多くのAYAのがん患者を診療している。当院でのAYA世代に対する取り組みとして、多職種のカンファレンスを毎月1回開催している。主治医や担当看護師など関係者が多職種で集まり、今起こっている問題の解決策を討議したり、必要なアプローチのための情報共有を行ったりしている。

4) 苦痛のスクリーニング

小児血液腫瘍科の12歳以上の子どもに対して、独自で作成した「困っていること」に関する質問票を活用し、子どもの抱えるつらさや困ったことに対するスクリーニングを行っている。希望があれば子ども AYA サポートチームの専任看護師が相談を受け、対応している。必要時には介入を継続して関わっている。

2. 小児緩和ケアの現状と展望

E. 地域における小児緩和ケア（悪性腫瘍以外）

南條 浩輝

(かがやきクリニック)

はじめに

小児の緩和ケアにおいて、とりわけ悪性腫瘍以外の小児では、「終末期」とはどういう状態を指すのか、従来の考え方では定義が難しい。そのため、近年では「life-threatening conditions」¹⁾ という概念が提唱されている。

そして、小児においても成人と同様に、緩和ケアとは単に症状の緩和のみを行う医療のことではなく、診断時から死、あるいはその後まで継続的に行われる、子どもと家族に対するトータルなケアである。基本的な部分での考え方は、小児の緩和ケアは成人の緩和ケアと共通しているといっただろう。しかし、小児の緩和ケアは日本ではまだまだあまり注目されておらず、また成人に比べて実践には困難さを感じる場面が多い。そして、悪性腫瘍以外の子どもでもその傾向はさらに強い。本稿では、悪性腫瘍以外の小児の緩和ケアの現状と今後の課題について考えてみたい。

悪性腫瘍以外の小児の緩和ケアの特徴

医療は歴史的に、疾病を治して死を遠ざけることを最大の目標として発展してきた。その一方で、死は万人に必ず訪れるものであることには変わりはない。

死別に直面する家族や医療従事者には、大きな悲嘆が伴う。高齢者が亡くなる場合には、「老いの結果の死は仕方のないことだ」という受け入れのプロセスを得られることが比較的多い。一方で、亡くなる子どもは多くないため、家族や医療従事者にとってとても特殊な出来事として捉えられがちであり、小児の緩和ケアについて経験の蓄

積が難しい現実がある。それに、高齢者や成人の悪性腫瘍のターミナル患者と異なり、小児、特に悪性腫瘍以外においては終末期の定義が困難なこともあり、緩和ケアの対象者がどういう子どもなのかという時点でも迷いが生じる。

ほかに、小児には成人と異なる特性が数多く存在する(表1)²⁾。年齢の幅が胎児・新生児期から思春期、成人期にまで及ぶため、成長や発達の段階に応じた対応を求められること、また意志決定に親権者と本人の関係をもととした倫理的・法的配慮の必要性があること、などは、特に大きな違いといえるだろう。

そして、家族にとっての子どもの死には、親子として、あるいはきょうだいとして、これから送るはずの生活がごっそり失われてしまうという、

表1 小児と成人の緩和ケアの共通点と異なる点

小児と成人の共通点

- ・患者の生命予後が限られていること
- ・QOL(生活の質)の重視→在宅ケアの必要性
- ・症状コントロールの重要性
- ・精神面のケアの重要性
- ・家族ケアの重要性
- ・多職種連携が必要なこと

小児が成人と異なる点

- ・死はまれである
- ・対象となる疾患が多く、まれな疾患が多く、経過も異なり、時として進行が急速で予測が困難である
- ・発達・成長を考慮しなければならない
- ・知的・あるいはコミュニケーションに障害のある子どもへのケアに特殊な技術を要する
- ・家族ケアの対象が広い(兄弟姉妹や祖父母など)
- ・倫理的配慮の必要性が高い(子どもの自己決定権など)
- ・関わる職種が多い(学校、地域、病院など)
- ・子どもと家族に関わるスタッフの精神的負担が大きい
- ・家庭で生活することが決定的に重要

(2015 在宅医療テキスト 第3版, 勇美記念財団 を改変)

表2 子どもの死因 (2015年)³⁾

	0歳	1～4歳	5～9歳	10～14歳	15～19歳
第1位	先天異常・染色体異常	先天異常・染色体異常	悪性新生物	悪性新生物	自殺
第2位	周産期呼吸障害	不慮の事故	不慮の事故	自殺	不慮の事故
第3位	乳幼児突然死症候群(SIDS)	悪性新生物	先天異常・染色体異常	不慮の事故	悪性新生物
第4位	出血性障害・血液障害	心疾患	心疾患	先天異常・染色体異常	心疾患

大きな喪失体験が待っている。そのため、わが子が死に逝くという事実を受容できない親は少なくなく、最期まで集中治療を望まれるケースは高齢者より多いかもしれない。このような困難さを抱えた子どもと家族を、経験の蓄積が難しい医療従事者が支える、という構図が小児の緩和ケアの現場には存在する。

Life-threatening conditions

筆者は、小児を中心に在宅医療を行う在宅療養支援診療所を開設している。小児在宅医療は、NICU（新生児集中治療室）の長期入院児問題をきっかけに注目を浴びるようになり、対象には、気管切開や在宅人工呼吸などの高度な医療に依存している子どもが多い。

在宅医療を必要とする小児においては、さまざまな原疾患により、年単位、あるいは十年単位で成長しつつ、常に生命の危険と隣り合わせである子どもが少なくない。こういう子どもに緩和ケアを提供するにあたり、「life-threatening conditions (以下、LTC)」という概念が近年用いられるようになってきている。LTCにある子どもには、いつから終末期かという線引きを行うのではなく、すべての段階において小児緩和ケアの対象であるという考え方が徐々に広まりつつある。表2³⁾に示すとおり、子どもでは悪性新生物による死亡が全体に占める割合はそれほど多くない一方で、LTCにある子どもたちが成長過程において亡くなっているケースが多いことから、このような考え方の必要性があるといえよう。

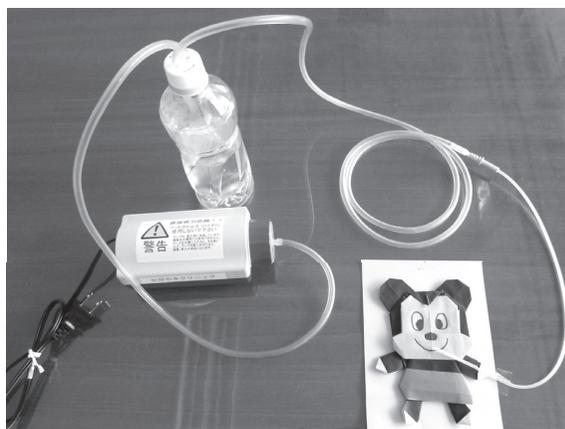


図1 低圧持続吸引器

口腔から吸引された唾液がペットボトルに溜まる仕組み。音が小さく、24時間使用しても、生活上あまり気にならない。

非がんの小児の緩和ケアの実例

9カ月女児。両親、双胎の姉との4人家族。特に基礎疾患なし。5カ月時に自宅で心肺停止となり救急搬送、蘇生後に集中治療を行われるも、低酸素性虚血性脳症となり、寝たきりで経口摂取不能となった。9カ月時に胃瘻造設・噴門形成術を受け、在宅移行を目指すこととなった時点で当クリニックに相談があった。

嚥下障害が強く、咽頭部には常に唾液が貯留している状態であり、誤嚥性肺炎を繰り返していたため、病院主治医より気管切開・気管喉頭分離術を勧められた。退院前カンファレンスでも同手術について議論があった。しかしご両親は、これ以上の侵襲的な治療や蘇生行為などを望まれず、11カ月時に自宅退院となった。

退院後、吸入薬や内服薬の調整や、低圧持続吸

引器の使用開始（図1）、訪問看護、理学療法士の訪問などによる呼吸状態の評価および呼吸リハビリテーションを行うことで、誤嚥性肺炎の発症を予防することができ、安楽に過ごすことができた。また、家族旅行にも頻繁に出かけて、家族の時間を楽しまれ、退院後に入院加療を要したのは肺炎による5日間の1回のみであった。

しかし徐々に、気道分泌物貯留によるSpO₂低下をきたし、吸引とバギングで回復することを繰り返すようになっていった。侵襲的治療や蘇生行為を望まないのご両親の考えに変化はなかったため、病院スタッフと在宅スタッフとの間で倫理面に関するカンファレンスを開催し、ご両親が希望する方向性を共有、対応策を確認した。

1歳6カ月時に自宅で呼吸状態が急変し、緊急往診。全身チアノーゼあり、痛刺激への反応なく、徐脈となっていた。在宅看取りを含めた対応策も提案したが、家族が医療職のいない環境で過ごすことに不安を感じられていたため、医師同乗の救急車で病院へ搬送。そのまま特に処置を行わずに、病室で家族で過ごされ、搬送翌日に看取りとなった。

小児緩和ケアの今後の課題

筆者が医師となった2001年頃には、子どもの自己決定権について臨床の現場で議論されることはまだ少なかった。そのため、予後が短いと考えられる子どもに対して診断名や病状、今後の見通しなどをいっさい説明せず、医療従事者と親権者のみで意志決定を行い、治療を進めていたことも多かった。

しかし、「子どもの権利条約」第12条において「自己の意見を形成する能力のある児童がその児童に影響を及ぼす、すべての事項について自由に自己の意見を表明する権利を確保する」とされているとおり、近年は子ども本人に対して、その発達段階や理解力に合わせた説明を行い、可能な限り本人の考えを意志決定につなげていくことが重要視されるようになってきている。2012年に日本小児科学会から示された「重篤な疾患を持つ子どもの医療をめぐる話し合いのガイドライン」⁴⁾に

においても、基本精神として「子どもの気持ちや意見を最大限尊重する」と明記されている。

一方で、前記の実例のように、子ども本人の意志を直接聞くことができない場合も多い。前述のガイドラインでは、そういった場合には、生存時間だけでなく治療による子どもの身体的・精神的苦痛を含んだ「子どもの最善の利益」を最優先させることを、保護者や医療スタッフは確認し、話し合いを重ねること、また必要時には倫理カンファレンスの開催や、倫理委員会もしくは第三者機関への相談も考慮することとしている。この例でも繰り返してそのような議論を重ね、カンファレンスの開催による意志確認ができていたことが、スムーズな対応につながったと考えている。

このような合意形成を行ううえでは、子どもと家族に対して成人以上に精神的なサポート体制が必要であり、医師や看護師のみならず、臨床心理士、Child Life Specialist や Hospital Play Specialist、場合によっては保育士や教師などの多職種による支援を必要としている。また、生存時間を短くする可能性のある治療方針を選ぶことに対しては、第三者から「医療ネグレクトに相当するのではないか」という疑念をもたれる場合もあるため、必要に応じて児童相談所も議論に加わり、短絡的な決定がなされていない過程を共有しておくことも検討されるべきである。

さらには、前記の実例でも頻繁に家族旅行を楽しまれていたように、LTCにある子どもと家族にとって、長期入院を余儀なくされるのではなく、可能な限り家庭で過ごし、親子として、きょうだいとして過ごすことはとても意義の大きいことである。その実現のためには、訪問看護や訪問リハビリテーション、訪問診療、訪問歯科診療、訪問薬剤師、ヘルパーなどの在宅サポートや、通所でのリハビリやデイサービス、ショートステイなどのサポート体制が必要である。しかし、介護保険の整備されている成人に比べると、小児の利用できる社会リソースはかなり少なく、その充実が急務である。特に近年、「歩く重症児」といわれるような、医療的ケアを要する状態で歩いたり走ったりできる子どもが増えてきているが、そういう子どもには教育、福祉ともに受けられるサ

ポートが非常に少ないのが現状であり、早急な整備が求められる。

近年では、「小児科医のための緩和ケア教育プログラム（Care for Life-threatening Illnesses in Childhood；CLIC）」などの研修会をはじめ、小児緩和ケアに関する啓発や教育が行われるようになってきている。LTCにある小児に関わる多職種に対してさらなる小児緩和ケアの普及を図り、身体的苦痛のみではなく、全人的な視点で子どもと家族を支えることが広く可能となるよう、今後の発展が望まれる。

引用文献

- 1) Goldman A, et al : Oxford Textbook of Palliative Care for Children. Oxford University Press. 2006
- 2) 在宅医療テキスト編集委員会 編：在宅医療テキスト第3版. 公益財団法人在宅医療助成勇美記念財団, 2015
- 3) 厚生労働省：死因順位別にみた年齢階級・性別死亡数・死亡率（人口10万対）・構成割合. 平成27年厚生労働省. 人口動態統計年報, 2015
- 4) 公益社団法人日本小児科学会 倫理委員会小児終末期医療ガイドラインワーキンググループ：重篤な疾患を持つ子どもの医療をめぐる話し合いのガイドライン. 2012

参考文献

- 1) 南條浩輝, 岩出るり子：小児在宅医療実践の手引き. 日総研出版, 2015
- 2) 加藤陽子, 他：特集小児緩和医療—包括医療としての取り組み, 小児科診療 75 (7), 2012
- 3) 南條浩輝, 望月成隆, 他：医療的ケアを要する子どもの在宅療養支援体制の整備に関する基礎調査—NICU長期入院児が家族とともに暮らすには何が必要か？ [http://hirokinanjo.com/doc/report_01.pdf]

2. 小児緩和ケアの現状と展望

F. 地域における小児がん緩和ケア

前田 浩利

(子ども在宅クリニックあおぞら診療所墨田)

子どもの緩和ケアにおける在宅ケアの重要性

世界保健機関 (World Health Organization : WHO) では、子どもの緩和ケアを成人のものとは区別して定義し、子どもにとって、在宅緩和ケアが重要であることが明記されている (<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>)。

しかしながら、わが国では成人以上に子どもの在宅緩和ケアは少なく、その実施は困難である。

当法人における小児がんの在宅緩和ケア

当法人 (医療法人財団はるたか会) では 1999 年の開設以来、小児の在宅医療、在宅緩和ケアに積極的に取り組んできた。その結果、現在まで約 590 例の小児の在宅患者を経験し、157 人 (27%) が亡くなっている。また、その中で 65 人 (全死亡者の 41%) を自宅で看取っている。がん、非がんで分けると、がんの子どもは 62 人中 38 人 (61%)、非がんの子どもは 95 人中 27 人 (28%) を自宅で看取っている。非がんの子どもより、がんの子どもの方が在宅で多く看取ることができるのは、成人と同じ傾向であり、その数は年々増えている。2016 年は 11 人のがんの子どもが亡くなり、8 人 (73%) を自宅で看取った。

在宅緩和ケアでできること

多くの医師や患者家族が、在宅医療ではできることが限られていると思っているが、実は、病棟で実施される処置のほとんどは在宅でも行うことができる。採血、心電図、エコーなどの検査は可

能である。また、在宅で X 線検査が可能な施設もある。輸液も可能で、静脈内投与はもちろん、一般的に小児ではあまり行なわないが、皮下輸液も在宅医療に適している。そのほか、皮下注射、筋肉注射も行う。中心静脈からの輸液、中心静脈の管理、ケア、気管カニューレの交換、胃瘻の交換、尿道カテーテルの交換は、当然行う。また、実施する施設は多くはないが、輸血も実施可能である。そのほか、化学療法や、精密持続注入ポンプによる麻薬などの薬剤の注入も可能である。

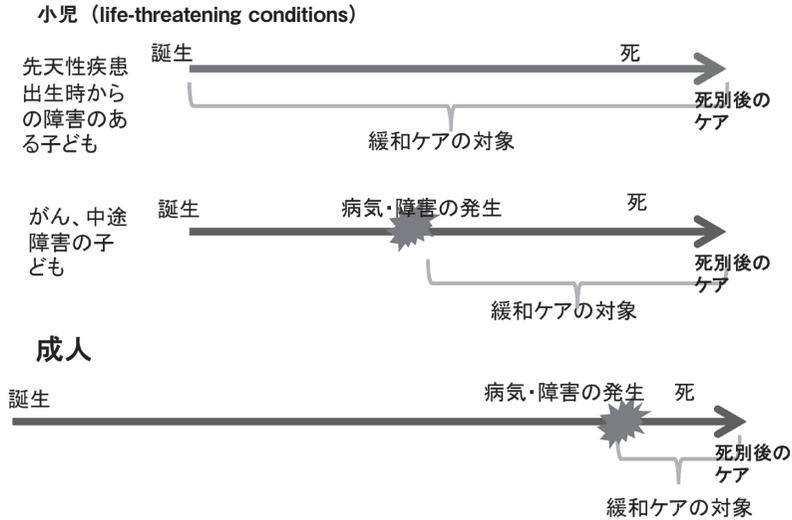
ただし、病棟と在宅では、リスク管理の方法とモニタリングに違いがある。当たり前だが、在宅だと医師や看護師が、傍にいないので、家族が患者を見ていて、モニタリングする必要がある。その分、家族に精神的、身体的負担がかかる。その負担を家族が担ってはじめて、在宅医療は成立する。患者のみでなく、家族の QOL も大切にしてサポートする必要がある。

子どもと成人の緩和ケアの異なる点

緩和ケアのスピリッツは大人も子どもも変わらない。患者の QOL、症状コントロール、精神的ケア、家族ケア、多職種連携などである。しかし、異なる点もある。

1. 成長と発達を支える緩和ケア

大人と子どもの違いは、子どもは常に成長と発達をして、変わり続けることである。それは、どんな病気や障害をもっている子どもでも同じである。成長と発達は、子どもの最大の特徴であり、それは周囲の人、家族にとっても大きな喜びであり、励みでもある。それゆえに、子どもの緩和ケ

図1 緩和ケアを必要とする期間の比較¹⁾

アには、成長と発達を支えることが求められる。また、子どもは、緩和ケアを必要とする期間の人生の時間の中での割合が、大人とは根本的に異なる(図1)¹⁾。

大人は、その人生をある程度生きたところで、病気になり、治らない状態になり、緩和ケアを受ける。いくら、緩和ケアが病気の発症時から開始されるようになったとはいえ、多くの患者にとって緩和ケアを受ける時間は、人生の数10分の1以下の時間である。しかし、多くの子どもたちは、人生の大半を“生命を脅かす疾患”とともに生き、その間、緩和ケアを必要とする。小児がんでも、さまざまな治療が発達してきたがゆえに、短い人生の半分以上の時間をがんと闘い続けて亡くなっていく子どもも多い。

多くの“生命を脅かす疾患”の子どもにとって、人生の大半の時間を緩和ケアを受けながら生きることになり、緩和ケアは、長期にわたって子どもの人生と生活の重要なパートナーとなる。それは、緩和ケアにとって、成人とは異なる働きを求められることになる。それが、子どものライフステージの変化を支え、成長と発達を支えるという働きである。

2. 子どもとのコミュニケーション

大人の場合、多くは、本人の精神的ケアを行う際に、死に向かう病気についてのどの程度理解しているのかを、コミュニケーションによって医師や看護師側が捉えることが可能である。何がしたいか、どのような生活を送りたいか、どこで死を迎えたいか、といった希望を尋ねつつ寄り添うことができる。しかし、子どもの場合は、コミュニケーションの能力が十分に発達していない。知的な障害がある場合も多いため、特殊な技術が必要になる。また、そもそものコミュニケーションが不可能な場合も少なくない。

そのような状況で、患者とのコミュニケーションを重要な柱とする緩和ケアを行うことはそもそも困難である。多くの場合、子どもの代わりに親が、患者に代わってコミュニケーションをすることになる。しかし、親の意向と患者の意向がいつも同じとは限らない。子どもの自己決定権をどの程度まで認めるのかについても、倫理的な側面まで考慮することが必要となる。

3. 家族・家庭とその他の環境

子どもを取り巻く家族は、大人の場合と比べて多様である。両親のケアは当然として、親の関心が病気の子どものみに集中する傾向がある環境で、深

く傷ついていることも多い兄弟のケアは非常に重要なテーマになる。両親以外に祖父母などのケアも必要となる。特に子どもの死に対しては、家族の悲嘆がきわめて深いので、医療従事者だけでなく地域や学校など、関わる人びとの精神的な負担が大きい。

特に子どもは、家庭で生活することが決定的に重要である。施設ではなく、在宅でのケアの重要性が大きい点も、家族や学校などまわりの環境に大きな変化をもたらすことになる。

3. 「緩和ケア」の受容の困難さ

上記、子どもの死が稀なことの項目でも触れたが、成人と小児の大きな違いは「死」の受容の困難さを背景とした「緩和ケア」そのものの受容の困難さである。非常に印象的な出来事があった。当法人の訪問看護師が、終末期の脳腫瘍の患児のお宅に訪問した際、患者さんが安心されると思い「次は、緩和ケアの専門看護師が来ますから」と伝えたと、患者家族からクレームがあった。「うちの子どもは看取りのための、看護はしてほしいくないです」というものだった。

成人では、治療より生活の質を重視したケアに切り替えるということは、受け入れやすい、しかし、子どもでは「1分、1秒でも長く生きてほしい」という両親の想いは強く、看取りを連想させる「緩和ケア」そのものの受け入れが困難である。

4. 家族が在宅医療に求める医療水準の高さ

在宅医療は、病院の医療と異なり、制約がある。たとえば、1日2回や3回の薬剤の点滴や、輸血など、実施が難しい場合もある。成人なら、1日何回も点滴はできないが、家で暮らせるのでそちらがよいという選択はある。しかし、家族は子どもが受ける医療の質を落とすことに強い抵抗を感じる。最後の最後まで、できるかぎりの治療を受けさせたいと思っている。

この想いが、在宅でのケアへの移行を阻む。「本人は家に帰りたいと言う。できれば、その願いを叶えたい。しかし、家でできることは限られている。ならば、このまま病院に留まるしかない」多くの家族がそう考える。特に悪性腫瘍の場合に、

その傾向は強い。したがって、在宅移行当初は、病院と同じレベルの医療を提供できる体制を整えないと、がんの子どもの在宅緩和ケアは実現しないことが多い。

がんの子どもの在宅緩和ケアにおける症状コントロール

がんの子どもの在宅緩和ケアの特徴は、その疼痛コントロール、症状コントロールの困難さである。高齢者のがんに比べ、若年者、特に子どものがんはその疼痛が著しい。子どもにとって、内服そのものが苦痛であることも多く、内服薬だけががんの子どもの苦痛を緩和することはほとんどの場合、困難である。オピオイドの持続点滴、もしくは持続皮下注射が必要になる。また、オピオイドの量も大量になることが多く、その副作用にも十分な対策が必要である。また、子どものがんにおいては、末期に呼吸苦が出現することも多く、オピオイドに加え、さまざまな補助薬を組み合わせ、症状コントロールを行う必要がある。

そのうえ、こどもの痛みや苦痛の評価は難しい。子どもが、痛みや苦痛を訴えないこともあり、セルフレポートと客観的な苦痛の評価を組み合わせる必要がある。在宅緩和ケアにおいては、子どもと家族だけで過ごすことができることが大きな利点であるが、医療者、医師や看護師が居ない時間をつくるためには、子どもの苦痛をほぼゼロにする必要がある。そのため、がんの子どもの在宅緩和ケアにおける症状コントロールは、かなりの技術と経験を要する。

看取りに至るプロセス

自宅で子どもの最期を看取る、病院に勤務している多くの小児科医にとって、実際それをどう患者の家族に話し、具体的に進めていくのか、想像が難しいであろう。それは、以下のようなステップによる。

①最期をどこで過ごすかを患者と家族に決めてもらう。それは、家か病院か？ということである。そして大事なことは、②それをいつ話すか、とい

うことだ。そのタイミングは、初診時ではない。信頼関係ができてからであるが、信頼関係ができるためには、家で良い時間を過ごすことが必要である。家で良い時間を過ごすことを手伝ってはじめて、家族は、われわれ在宅支援の医療者を本当に信頼する。そのために、③症状コントロールが必要になる。多くの親にとって、いくら良い看取りといっても、わが子を看取る体験などしたくない。最初から「緩和ケア」を掲げて、在宅介入するのは、両親にとっては、「自分の子どもの死を受け入れろ」と言われているに等しい。子どもに死んでほしくない、1分1秒でも一緒に居たい、そのために親は、迷い、悩み、手を尽くし、心を尽くす。

医療者が、それを理解し、一緒に悩み、一緒に揺れ、一緒に手と心を尽くしてくれたと感じた時に家族は初めて、その医療者を信頼する。その時に「最期を家で過ごすか、病院で過ごすか」という問いを発することができる。そして、信頼関係が深い分、あるいは良い体験を自宅療養で過ごすことができた分、家族は「自宅での最期」を希望するようになる。もちろん、家族ごとの事情があるので、「自宅」がすべてのケースで最適というわけではないことは当然である。

文 献

- 1) 前田浩利 編：地域で支えるみんなで支える実践!! 小児在宅医療ナビ. p.306, 南山堂, 2013

2. 小児緩和ケアの現状と展望

G. 小児医療に携わる医師のための緩和ケア研修プログラム (CLIC)

永山 淳

(国家公務員共済組合連合会 浜の町病院 緩和医療内科)

背景

生命を脅かす疾患 (Life-threatening illnesses : LTI) の子どもたちとその家族にとって、緩和ケアが適切に提供されることが大切であることは論をまたない^{1,2)}。しかし、わが国では医学教育や臨床研修の場において、小児緩和ケアを系統だって学ぶ機会は十分であるとはいえない状況があった。2011年に世界各国の小児緩和ケアの発展レベルの系統的評価が示されているが³⁾、それによれば、わが国の小児緩和ケアは全4段階のうちの第2段階とされており、医療先進国のなかでは際立って低い評価にとどまった。小児緩和ケアの組織化や経済的基盤整備の遅れとともに、研修機会の提供が十分でない点が指摘されている。

こうした状況に変化をもたらす取り組みの1つとして、筆者たちは、小児医療に従事する医師を対象とする小児緩和ケアの基本的な知識や技術、診療態度に関する教育プログラム「小児科医のための緩和ケア教育プログラム (Care for Life-threatening Illnesses in Childhood ; CLIC)」を開発した。2010年から開催している研修の成果とともに報告する。

教育プログラムの開発

「平成20～21年度厚生労働省 厚生労働科学研究費補助金 がん臨床研究事業『がん医療の均てん化に資する緩和医療に携わる医療従事者の育成に関する研究』班 (木澤班)」の活動の1つとして、小児緩和ケア教育プログラム開発プロジェクトは2009年に活動を開始した。プロジェクトチームは、日本緩和医療学会に所属する、LTIの子ども

の診療経験が豊富で、小児緩和ケアに造詣の深い、小児科医、緩和ケア医、看護師、臨床心理士らで構成された。プロジェクトチームは、プログラムに含まれるべき学習項目とプログラムの構造を、国際的な水準^{4,5)}や国内の実臨床と照らし合わせながら検討した。プログラムは、小児緩和ケアの概論に始まり、疼痛の評価とマネジメント、侵襲的処置時の苦痛緩和、アドバンス・ケア・プランニング、臨死期のケアなどのモジュールから構成されている。特に子どもや保護者とのコミュニケーションを重視して、多くの時間を割いている。また、生命維持治療の中止と差し控え、子どもの自己決定権をめぐる倫理的なディスカッションを行うセッションを設けているのも本プログラムの特徴である。研修会は、2日間の集中開催形式をとり、インタラクティブ講義、小グループディスカッション、ロールプレイ、ビデオ学習という4つの要素からなる教育ワークショップとして設計されている (表1)。

研修会の開催

2010年5月に初回の研修会を開催し、以後は年に2～4回の開催を継続している。初年度から2年間は研究班研究補助金のほか、日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団、笹川医学医療研究財団の事業助成を受けて開催された。2012年度からは、厚生労働省委託事業「小児がん医療に携わる医師に対する緩和ケア研修等事業」として、日本小児血液・がん学会主催 (協力・日本緩和医療学会) のもと、開催を継続してきた。これまでに国内から多くの小児医療に携わる医師が研修会を修了しており、小児がん医療に携わる医師はもち

表1 プログラム概要

モジュール	時間(分)	形式	内容
1 小児緩和ケア概論	40	IL	小児緩和ケアの定義と歴史, 全人的苦痛の概念 LTIの疫学と分類 成人緩和ケアとの類似点と相違点
2 基本的なコミュニケーション	35	IL/RP	医療コミュニケーションのゴール 共感的コミュニケーションの技術
3 子どもの疼痛	80	IL	疼痛の評価: 言語的コミュニケーションが可能/不可能な場合に依りて 世界保健機関 (WHO) ガイドラインに則った薬物療法
4 処置時の苦痛緩和	35	VL	プリパレーション・ディストラクションの紹介
5 希望を支えるケアプラン	90	SGD	治癒が見込めない神経芽腫の模擬症例を用いたアド バンス・ケア・プランニング
6 小児医療と倫理	120	IL/SGD	生命維持治療の中止と差し控え 子どもの自己決定権
7 難しい場面でのコミュニケーション	100	IL/RP	予期せぬ知らせを伝える 子どもへの説明を拒む保護者との対話 子どもからの思わぬ質問に対処する
8 死が近づいたとき: 総論	80	SGD	神経芽腫の模擬症例を用いて, 臨死期の治療・ケア, 患者・家族とのコミュニケーションについて医療 チームで検討する
9 死が近づいたとき: 救急の場面で	120	SGD/RP	インフルエンザ脳症の模擬症例を用いて, 共感的に 救命不可能であることを保護者へ伝える
10 ストレス・マネジメント	25	IL	緩和ケア従事者自身のストレスへの対処

IL: 双方向性講義, RP: ロールプレイ, VL: 映像教材, SGD: 小グループ討議

ろんのこと, 小児神経科医, 新生児科医, 小児救急医などさまざまなサブスペシャリティの医師が含まれている。

2010～2011年度は, 計4回の研修会を開催し, 151名が研修を修了した。厚労省委託事業となった2012年度以降, 年3～4回の研修会開催を継続し, 2016年度途中までに639名が研修会を修了している。研修会修了者の概略を表2に示す。

CLICプログラムの効果

研修会受講の有効性を実証するため, 質問紙形式の調査票 (Questionnaire for survey on CLIC program efficacy; QLIC) を作成した。質問紙は, 小児緩和ケアに関する知識について, 研修プログラムの内容から正誤を問う30問と, 緩和ケア診療における自信と困難感を5段階リッカート尺度 (「強く同意する」から「強く同意しない」) で評価する20問から構成されている。質問紙の内容

は, いくつかの小児緩和ケア教育カリキュラムを参考にしながら⁶⁾, 複数の小児緩和ケアの専門家によって妥当性を検討した。プログラムの効果を評価するために, 研修会開始直前と終了直後に, 参加者にQLICの同じ質問に回答してもらい, 研修会前後での変化を測定した。この調査は, 2015年度から開始され, これまでに146名のデータが集計されている。集計途上であり, 統計学的な検討も十分なされてはいないが, 参加者の知識, 自信と困難感のいずれもが, 研修会の前後で改善する傾向にあった (図1, 2)。

考 察

CLICでは, Train-the-trainer形式をとる国内外の他の緩和ケア研修会^{6,7)}とは異なり, 開発プロジェクトチームメンバーがそのまま研修会ファシリテータを務めている。2016年現在でファシリテータは約20名と, 少数精鋭での運営を行って

表2 研修終了者概要

開催年	開催回数	研修会修了者数
2010	2	68
2011	2	83
2012	3	110
2013	3	74
2014	4	98
2015	4	135
2016(2016年11月まで)	3	71
総計	21	639
性別	人数	(%)
男性	391	61.2
女性	242	37.9
不明	6	0.9
年齢	範囲	中央値
	27~67	37
小児診療の経験年数	人数	(%)
15年未満	394	61.7
15年以上	235	36.8
不明	10	1.6
サブスペシャリティ	人数	(%)
小児血液・腫瘍	324	50.7
小児神経・発達	69	10.8
新生児	42	6.6
小児循環器	17	2.7
小児感染症・アレルギー	18	2.8
小児腎・泌尿器	10	1.6
小児救急・集中治療	12	1.9
一般小児科	23	3.6
外科系(小児外科・脳外科・整形外科)	50	7.8
その他(在宅医療, その他)	67	10.5
不明	7	1.1

いる。各モジュールの制作意図を十分理解したメンバーがファシリテータを務めることで、研修会の質を高く保つことが可能となっている。また研修会での経験を直接フィードバックすることで、教材のブラッシュアップにもつながっている。研修会の対象者を小児医療に携わる医師に絞り込んだことで、少ないマンパワーであっても、研修会の継続開催が可能となっている。

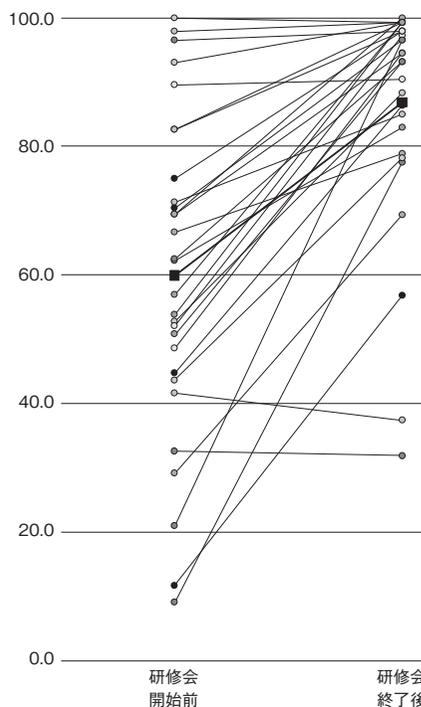


図1 研修会修了者の知識の変化 (n=146)

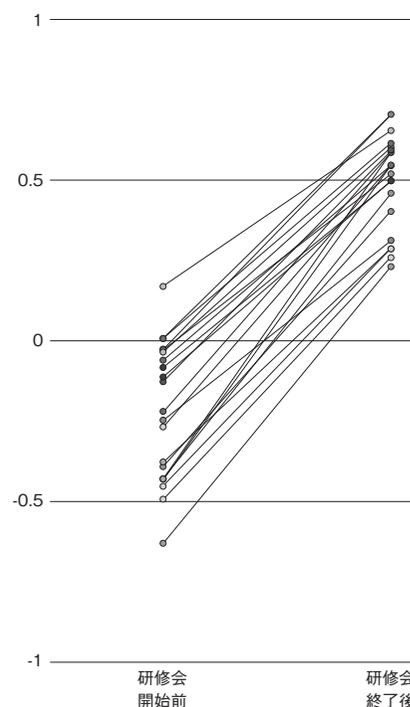


図2 研修会修了者の態度・自信の変化 (n=146)

これまでに医療従事者に対する緩和ケア教育プログラムの開発と効果に関するさまざまな報告があるが^{7,8)}、小児緩和ケアに関するものは決して多くない。北米では、Education in palliative and end-of-life care (EPEC) や、End-of-Life Nursing Education Consortium (ELNEC) など、医療従事者の緩和ケア教育に先進的な取り組みが知られている。2012年からは小児科医と専門看護師を対象としたEPEC-pediatricsによる、Train-the-trainer形式での研修が開始されており、その効果については現在検証が進められている⁹⁾。今回のQLICによるCLICの研修効果判定では、研修会前後である程度の教育効果があることが示唆されているが、より詳細な統計学的検討が必要である。また、研修修了からの遠隔期において、修了者の知識、自信の持続性を確かめることも求められる。修了者の自信や態度の変化については、質的研修での検討が適切かもしれない。本来、CLICの最終的な成果は、小児緩和ケアの提供対象であるLTIの子どもたちや家族の福利を生むことである。その意味では、彼らの苦痛が軽減され、満足を生み出しているか否かを確かめることが望ましい。

まとめ

小児医療に携わる医師を対象とした小児緩和ケア教育研修プログラム「CLIC」の経緯を振り返り、現状と今後の課題を明らかにした。修了者の専門性は小児がん領域にとどまらず、LTIの子どもたちの診療に携わる、さまざまなサブスペシャリティにわたっていた。研修による一定の学習効

果があることが示唆されるが、さらなる検討が求められる。

文献

- 1) Himmelstein BP, Hilden, JM, Boldt AM, et al : Pediatric palliative care. *N Engl J Med* **350** (17) : 1752-1762, 2004
- 2) Hain R, Heckford E, McCulloch R : Paediatric palliative medicine in the UK : past, present, future : Figure 1. *Arch Dis Child* **97** (4) : 381-384, 2012
- 3) Knapp C, et al : Pediatric palliative care provision around the world : a systematic review. *Pediatr Blood Cancer* **57** (3) : 361-368, 2011
- 4) Goldman A, Hain R, Liben S (eds) : *Oxford textbook of palliative care for children*. Oxford University Press, 2012
- 5) Kolarik RC, Walker G, Arnold RM : Pediatric resident education in palliative care : a needs assessment. *Pediatrics* **117** (6) : 1949-1954, 2006
- 6) Schiffman JD, Chamberlain LJ, Palmer L, et al : Introduction of a pediatric palliative care curriculum for pediatric residents. *J Palliat Med* **11** (2) : 164-170, 2008
- 7) Yamamoto R, Kizawa Y, Nakazawa Y, et al : Outcome evaluation of the palliative care emphasis program on symptom management and assessment for continuous medical education : nationwide physician education project for primary palliative care in Japan. *J Palliat Med* **18** (1) : 45-49, 2015
- 8) Ferrell BR, Dahlin C, Campbell ML, et al : End-of-life nursing education consortium (ELNEC) training program : improving palliative care in critical care. *Crit Care Nurs Q* **30** (3) : 206-212, 2007
- 9) Widger K, Friedrichsdorf S, Wolfe J, et al : Protocol : evaluating the impact of a nation-wide train-the-trainer educational initiative to enhance the quality of palliative care for children with cancer. *BMC Palliat Care* **15** (1) : 12, 2016

2. 小児緩和ケアの現状と展望

H. 研究の動向

余谷 暢之 木澤 義之

(神戸大学大学院医学研究科 先端緩和医療学分野)

小児緩和ケア研究の課題

小児緩和ケアは広く小児科領域全体に関わる新しい領域である。したがって、ケアの提供者の背景は、医師においてもプライマリ・ケア、腫瘍、集中治療、精神、麻酔など多様であり、また看護師、心理士、医療ソーシャルワーカー（MSW）など多職種にわたる。その結果、緩和ケアの対象疾患は多岐にわたり、提供体制もさまざまな形が存在する。

小児緩和ケア領域における研究は、これまで十分に行われてこなかった。2001年における小児緩和ケア領域の研究はpubmed検索で30編の論文がみられる程度で、その多くは論説や総説などであった。しかし、2010年には65編の論文が発表され、調査研究やケースシリーズ、後方視的検討、質的研究などが報告されるようになってきている¹⁾。小児緩和ケアは新しい分野であるが、成人の緩和ケアに関する研究の方法論など参考にして多くの研究の実施が可能である。一方で、小児独特の緩和ケア研究に対する障壁として、以下の課題がある。

1. 対象者が少ない

小児緩和ケアの対象となる子どもたちの有病率は、10,000人当たり8～10人といわれ、そのうち10%が毎年死亡するとされている²⁾。それゆえに研究を行うに当たっても、十分なサンプルサイズを得ることが難しい。

2. 発達段階により評価法や使用薬剤が限定される

成人と違い、発達過程にある小児においては、

自分の症状をきちんと訴えられないことがあり、成人の緩和ケア領域で使われている評価および効果判定方法が使用できない。MSAS 10～18³⁾やPedsQL 4.0⁴⁾など小児で用いられる症状や健康に関連するQOLの指標はあるが、進行疾患に関する指標の開発や妥当性の評価は行われていないため、緩和ケアにおいて使用できるとはいいきれない。また、小児に適応のない薬剤が多く、症状緩和に際して薬剤選択が限られる。

3. 対象疾患が多岐にわたる

死に至る子どもの疾患は多様であり、したがって緩和ケアの対象疾患も多岐にわたる。たとえば、米国においてがんや心疾患は子どもの事故以外の死亡原因の上位にあるが、それぞれ全体の9%、4%にすぎない⁵⁾。またがんにおいても、脳腫瘍と白血病では呈する症状や症状経過が異なる。また、急性外傷後や神経疾患の子どもは、さらに異なったニーズをもっている。そして、小児緩和ケアは、疾患のみならず、子どもや家族の背景や環境によってその個別性が高い。また、病気や環境のみならず、発達段階によっても介入方法が異なるため、より個別性が高くなり、研究を行う際には障壁となる。

4. ケアの提供者が多岐にわたる

疾患の多様性は、そのままケアの提供者の多様性につながる。したがって、ケアの提供者の背景は多彩で、多職種にわたる。そのため、それぞれが自分の所属するフィールド（たとえば神経疾患、血液疾患、新生児など）で完結することが多く、緩和ケア全体としての統合的な研究体制が構築されていない。

5. 症状経過の予測がつきにくい

予後予測の難しさは、緩和ケア導入のタイミングや研究計画の作成の際に障壁となる。急性期の予後の指標として使われる PRISM⁶⁾ や PIM⁷⁾ などのスコアは、患者が死亡する可能性が高いかどうかの予測には有用であるが、亡くなるタイミングについては評価できない。

6. 研究からの脱落率が高い

緩和ケアの研究においては、途中で亡くなる、症状が変化するなどの理由で、研究中の脱落が多いとされている。成人の研究においても 35～80%の脱落があるとの報告がある⁸⁾。

7. 資金が得られにくい

小児緩和ケア自体が新しい分野であり、資金を支援する団体における認知度はまだそれほど高くない。また、専門分野として認められておらず、科研費などの公的研究費が得られにくい。

8. 倫理的課題

子どもの死はとても痛ましいものであり、先進国においてはその頻度は少ない。したがって、生命を脅かす疾患に罹患する子どもやケアする家族、医療従事者は、精神的なストレスが大きく、脆弱である。それゆえに、それ以上の侵襲を与えることがないように、慎重に研究倫理を検討する必要がある。

小児緩和ケア研究の現状

小児緩和ケア研究の現状を示すために、小児緩和ケアの提供体制、痛みやその他の症状、アドバンス・ケア・プランニング、ビリーブメントケアの4つの分野について紹介し、代表的な論文を示す。

1. 小児緩和ケアの提供体制についての研究

小児緩和ケア研究においてまず明らかにすべき重要なことは、小児緩和ケアの対象者は誰か、小児緩和ケアの提供体制はどのようなものがよいか、小児緩和ケアはいつから始まるのかというこ

とであり、これまでに行われてきた小児緩和ケアに関する研究の多くは、緩和ケアプログラムに関する記述研究や緩和ケアサービスに関する研究である。これまでもいくつかの報告が行われ、現在も世界各国で研究が進められている。

1) 文献 Widger K, et al : Pediatric palliative care in Canada in 2012 : a cross-sectional descriptive study. CMAJ Open 4 : E562-E568, 2016

2) 目的 2012年のカナダにおける小児緩和ケアプログラムの現状と小児緩和ケアを受けている子どもたちの現状について明らかにすること。

3) 方法 横断研究

4) 結果 2012年現在、カナダでは13の小児緩和ケアプログラムが提供されており、うち3つは独立型の小児ホスピス、病院併設型が10施設で行われている。2012年に小児緩和ケアが提供された子どもたちは1,401人であった。年齢は1歳未満が508人(36.2%)であり、次いで1～4歳が284人(20.3%)、5～9歳が247人(17.6%)であった。背景疾患は、先天性疾患が402人(28.7%)と最も多く、次いで神経疾患が375人(26.8%)、悪性腫瘍が221人(15.8%)であった。1,401人のうち、431人(30.8%)が2012年中に死亡したが、その死亡場所は、集中治療室・救急が24.4%、自宅が21.3%、一般病院が19.7%、ホスピス・緩和ケア病棟が15.3%であった。

2. 痛みやその他の症状に関する研究

小児緩和ケアに関する研究の多くは、記述研究や疫学研究が中心で、介入研究はまだ始まったばかりである。痛みや、その他の症状に対する研究においても、症状における疫学調査や症状の評価に関する研究はいくつか行われているが、介入研究はまだ十分に行われていない。

1) 文献 Zhukovsky DS, et al : Symptom profiles in children with advanced cancer : Patient, family caregiver, and oncologist ratings. Cancer 121 : 4080-4087, 2015

2) 目的 小児の進行がん患者の症状の頻度を明らかにし、症状評価に関して本人・介護者・医療者間の評価の一致度を検討すること。

3) 方法 横断研究

4) 結果 60組の患者と介護者が研究に参加し、患者の平均年齢は10歳(7~18歳)であった。pMSASを用いて症状の評価を行った結果、9人(15%)は症状がなく、2つ以上の症状を有する患者が38人(63%)であった。7~10歳においては倦怠感(45%)、かゆみ(30%)、11~18歳においては痛み(50%)、気力がない(45%)の症状の訴えが多くみられた。介護者は、患者よりも優位に悲しみを挙げる割合が有意に高い結果であった(OR:3.77)。患者と介護者の評価の相関についてはおおむね良い結果が得られたが、介護者と医師については有意な相関が得られなかった。

3. アドバンス・ケア・プランニングに関する研究

小児におけるアドバンス・ケア・プランニングについては、大きく2つの課題がある。1つ目は、幼少時や神経疾患など自分で意思決定できない子どもたちに対するアドバンス・ケア・プランニングにおいては、代理意思決定者である両親との話し合いが中心になることである。もう1つは、思春期年齢の患者との話し合いである。医療者にとっては、予後がはっきりしないこと、両親が非現実的な期待をもっていること、医療者が十分なトレーニングを受けていないことなどが障壁となり、十分に実施できないことが報告されている^{9,10)}。

日本血液学会認定血液専門医を対象に行った思春期小児に対するアドバンス・ケア・プランニングの現状についての報告を以下に示す。

1) 文献 Yotani N, et al : Difference between pediatricians and internists in advance care planning for adolescents with cancer. J Pediatr doi : 10.1016/j.jpeds.2016.11.079.

2) 目的 思春期がん患者に対するアドバンス・ケア・プランニング(Advance Care Planning ; ACP)の実践と障壁における小児科医と内科医の差について検討する。

3) 方法 質問紙を用いた横断研究

4) 結果 患者の予後が3カ月未満の場合、患者自身とACPを実践している頻度は、項目別に「病状について話し合う」(小児科医59%、内科

医70% : 以下同順)、「病状の理解を確認する」(55%、66%)、「DNARオーダーについて話し合う」(17%、24%)であり、小児科医よりも内科医の方が患者自身とACPを実践している割合が有意に高いという結果が得られた。一方で、家族とのACPは内科医、小児科医とも前述した項目について75%以上の医師が実践しており、本人よりも家族と話し合う頻度が高いことが明らかとなった。

4. ビリーブメントケアに関する研究

子どもとの死別体験は、他の死別体験と比較しても、より峻烈であるとされている。子どもとの死別体験を経験した両親は、死別後の死亡率が高い¹¹⁾、精神疾患の有病率が高い¹²⁾、がん発病の割合が高い¹³⁾、失業や経済的破綻の割合が高い¹⁴⁾との報告があり、ビリーブメントケアについても重要な研究課題である。

1) 文献 Williams C, et al : Supporting bereaved parents : practical steps in providing compassionate perinatal and neonatal end-of-life care. A North American perspective. Semin Fetal Neonatal Med 13 : 335-340, 2008

周産期医療においてもビリーブメントケアは重要である。寄り添いながら明快で一貫したコミュニケーションをとることが、信頼関係の構築につながる。意思決定においては、shared decision-makingを意識する。患児の存命中に家族に対して身体的・精神的支援を行うだけでなく、亡くなった後も継続して、医療的、精神的、社会的ケアを行うことが重要である。このようなアプローチは、両親の悲しみを和らげるために有用である可能性がある。

小児緩和ケア研究の展望

2008年にカナダの小児緩和ケアに関わる研究者および臨床家によるDelphi研究¹⁵⁾では、以下の4つの研究が優先的に行われるべき研究として挙げられている。①小児緩和ケアを受けている子どもと家族にとって最も重要なことは何か、②家族におけるビリーブメントケアのニーズはどのよ

うなものか、③痛みやその他の症状緩和において標準的な最もよい対処法は何か、④終末期における症状緩和の最も効果的な戦略は何か。

2015年に報告されたアメリカの小児緩和ケアの専門家と小児緩和ケアを受けている家族によるDelphi研究¹⁶⁾では、「家族が終末期の意思決定を行う際に助けとなる方法の開発と評価」「緩和ケアの早期介入群と後期介入群における患者家族のアウトカムの比較」「終末期の意思決定における臨床医に対する教育プログラムの開発とその効果の検討」「エビデンスに基づいた小児緩和ケア実践ガイドラインの開発と妥当性の評価」をはじめとする20の研究が優先的に行われるべき研究として挙げられている。

わが国においては、2012年6月に閣議決定された第2期がん対策推進基本計画において、「小児がん」が新たな重点項目となり、取り組むべき課題として小児がん治療施設の集約化と小児がん患者に対する切れ目のないフォローアップ体制の確立、患者家族支援が挙げられた。そのなかで治療中から一貫した疼痛管理、終末期ケアを含めた緩和ケアの充実が明記されている。2013年に小児がん拠点病院15施設が選定され、小児緩和ケアの実践が行われ始めたところで、小児緩和ケアに関する実態についてはまだ正確なデータは得られていない。多施設共同研究の体制を整備し、先に紹介したカナダで行われた研究のように、小児緩和ケアを受けている子どもたちの現状を把握し、データベース化していくことで苦痛症状の疫学調査、頻度の高い緩和困難な症状の抽出を行い、観察研究、介入研究を行う体制づくりを整備することが重要である。

文献

- 1) Goldman A, et al : Oxford textbook Palliative care for children. 2nd ed. Oxford University Press, 2012
- 2) The Big Study for life-limited children and their families, Together for Short Lives, 2013
- 3) Collins JJ, et al : The measurement of symptoms in children with cancer. *J Pain Symptom Manage* 19 : 363-377, 2000
- 4) Varni JW, et al : PedsQL 4.0 : reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory version 4.0 generic core scales in healthy and patient populations. *Med Care* 39 : 800-812, 2001
- 5) Mathews TJ, et al : Annual summary of vital statistics : 2008. *Pediatrics* 127 : 146-157, 2011
- 6) Pollack MM, et al : Pediatric risk of mortality (PRISM) score. *Crit Care Med* 16 : 1110-1116, 1988
- 7) Shann F, et al : Paediatric index of mortality (PIM) : a mortality prediction model for children in intensive care. *Intensive Care Med* 23 : 201-207, 1997
- 8) Rinck GC, et al : Methodologic issues in effectiveness research on palliative cancer care : a systematic review. *J Clin Oncol* 15 : 1697-1707, 1997
- 9) Brook L, et al : Predicting death in children. *Arch Dis Child* 93 : 1067-1070, 2008
- 10) Durall A, et al : Barriers to conducting advance care discussions for children with life-threatening conditions. *Pediatrics* 129 : e975-982, 2012
- 11) Li J, et al : Mortality in parents after death of a child in Denmark : a nationwide follow-up study. *Lancet* 361 : 363-367, 2003
- 12) Li J, et al : Hospitalization for mental illness among parents after the death of child. *N Engl J Med* 352 : 1190-1196, 2005
- 13) Rosenberg AR, et al : Systematic review of psychosocial morbidities among bereaved parents of children with cancer. *Pediatr Blood Cancer* 58 : 503-512, 2012
- 14) Dussel V, et al : Unmeasured costs of a child's death : perceived financial burden, work disruptions, and economic coping strategies used by American and Australian families who lost children to cancer. *J Clin Oncol* 29 : 1007-1013, 2011
- 15) Steele R, et al : Research priorities in pediatric palliative care : a Delphi study. *J Palliat Care* 24 : 229-239, 2008
- 16) Baker JN, et al : Research priorities in pediatric palliative care. *J Pediatr* 167 : 467-470, 2015

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。

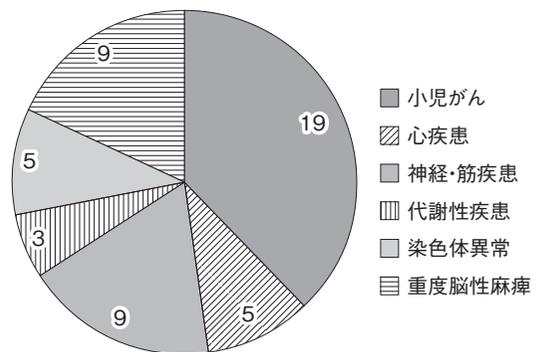


図1 疾患別メンバー内訳(人)
(2016年4月～10月末時点)

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。

3. 子どもホスピス型施設における活動の萌芽

B. 奈良親子レスパイトハウス（奈良県奈良市）

富和 清隆

（奈良親子レスパイトハウス，東大寺福祉療育病院）

背景と設立までの経過

2009年10月7日，日本ホスピス・緩和ケア研究振興財団の支援で，子どもホスピスヘレン＆ダグラスハウス」交流セミナーが大阪市中央公会堂で開催され，その翌日，サテライトミーティング，「奈良で子どものホスピス・レスパイトケアを考える会」を開催した。

東大寺本坊100畳の間に100人を超える地元の小児医療・福祉・教育関係者が集まり，ヘレンハウス創始者シスター・ドミニカによる「子どもホスピスの理念」，東大寺森本公誠長老による「8世紀における日本の医療行政」などの講演を聞き，古今東西，宗教の違いはあっても，病児・障害者を支援する者の在り方を深く考える機会となった。

シスター・ドミニカの講演では，「深く生きる」という言葉がキーワードになり，わが国の医療・福祉制度では注目されてこなかった，常に生命の危機に直面する（life-threatening condition）子どもとその家族へのスピリチュアルケアの重要性が語られた。また森本長老は，奈良時代の医療福祉政策の背景にある慈悲喜捨の考えについて語られた。

そうした学びを形にするために，参加者が中心となり，翌年，奈良小児在宅医療支援ネットワークが結成され，小児在宅医療の実態調査とともにレスパイトの研究的実践活動を進めることになった。

在宅医療児のスピリチュアルケアをどのように進めるか。ヘレン＆ダグラスハウスの運営は参考にはなるものの，文化・社会制度が異なる日本では，そのままの形で輸入し実践するのは困難と

思われ，先行して試験的に実施した「親子レスパイト」（後述）を事業として続けて進めることとし，奈良小児在宅医療支援ネットワークが母体となり，一般社団法人奈良親子レスパイトハウスが設立された。

活動理念

1. 親子，家族であることを大切に

釈迦は慈悲を，「あたかも，母性はその1人の子をおのが命に代えてまもるがごとく」と表現している¹⁾。親が子を守る行動は人のみならず広く動物でもみられ，他者との関わり，社会性の起源と考えられている²⁾。

難病や重度の障害をもちながら成長する子どもとその親や家族は深い絆で結ばれ，子どもは親を深く信頼し，親は子どもの親であることに深い喜びを感じている。また一方で，障害の子どもをもつゆえに，親子であることの喜びを知る余裕もないままに疲れ果ててしまう家族もいる。また経済的，身体的，心理的余裕がなければ，親子の喜びも忘れがちである。限られた命，能力であっても，深く豊かに生きることができると気づいてもらうためには，親子が共に快適な時間を過ごすことが必要である。

そこで，親子，家族であることを大切にしようことを目的の第一に挙げ，その活動を「親子レスパイト」と名づけた³⁾。

2. フリーバリア

障害児・者のみならず誰にとってもユニバーサルデザイン，バリアフリーの環境が望まれる。しかし，物理的バリアをまったくなくし，自立的

に生きることのみを目指すのではなく、人の手助けを得てバリアを一緒に越えることを大切にすることとした。

3. 貯えない

施設を管理し事業を進めるには、資金と物品が必要である。しかしいずれも、調達し管理するには多くのエネルギーを要する。資金調達（fund raising）のために理念に沿った事業活動が疎かにならないように、また、不必要な物品が残ることがないように心がけている。

4. 善き友として

医療や福祉の現場では、制度に沿った契約関係の下で活動がなされる。しかし、契約関係の下では、人としての関係性を結ぶのに制約がある。親子レスパイトでは、制度に基づく医療行為や福祉援助は行わないこととし、誰もが善き友として関わることとした。

活動拠点と施設整備

発足当初は、東大寺の宿坊、華嚴寮を使って親子レスパイトを実施した。2011年、東大寺境内にある旧職員寮（2軒続き、敷地約600㎡）を親子レスパイトハウスとして無償で借用することができた。大正時代の日本家屋で、一部改修し、事務室と日中活動の場として利用が始まった。敷地内にはシンボルとなるスモモやモクレン、ツバキなどの植栽があり、一部を菜園として整備した。

2016年春、日本財団からの支援と個人寄付をいただき、プレハブ部分をキッチンサロン（約30㎡）に改修、また風呂を増設した（図1）。それにより、華嚴寮を利用せずとも宿泊が可能になった。

活動の実際

1. 対象者と条件

対象者は、命の危機に直面する（life-threatening condition）在宅児（おおおね20歳まで）とその家族で、「親子レスパイト」の趣旨に賛同し



図1 奈良親子レスパイトハウスの中庭
キッチンサロン（左）、と旧職員宿舎（右）手前は
シンボルツリーのスモモ。

た人。主治医の推薦、参加協力を前提とする。あらかじめ、状態やケアの状況、希望を聞き、それらに合わせた活動の準備を行う。宿泊親子レスパイトは原則1家族、日帰りの場合は数家族一緒である。

2. 親子レスパイトでのおもな活動

親子レスパイトでの行事を大まかに3つにまとめることができる。「奈良を味わう」「寧楽（なら）に遊ぶ」「善き友に会う」である。また年に一度、市民交流セミナーを実施してきた。

1) 奈良を味わう

レスパイトハウス内の菜園や会員の畑から収穫した野菜、大和ポーク、大和牛など、できるかぎり地域の食材を使った献立を準備し、ボランティア会員が料理する。柿の葉ずし、三輪そうめんなど地元食品会社、近くの食堂などの差し入れを受ける。夏場は、境内の竹を切り流しそうめんを楽しむ。朝ごはんには茶がゆ。奈良の伝統的な食事であるが、ここでは二月堂の修二会（お水取り）で練行衆に夜食として出される茶がゆの作り方を習い、提供している。

2) 寧楽（なら）に遊ぶ

レスパイトハウスは世界遺産東大寺の境内にあり、鹿と遊び、歴史的景観を家族とともに楽しむ。東大寺の裏は若草山。頂上へは車で20分程度。頂上からは金剛、吉野の山々に囲まれた大和盆地が一望、はるか明日香、大和三山を見ること



図2 若草山頂上

5歳の誕生日に親子レスパイトに参加してくれた真央さん(18トリソミー)。

ができる(図2)。

3) 善き友に会う

人との出会いは親子レスパイトのなかで最も大事にすることである。親子であることの喜びを実感してもらうことだけでなく、付き添いの医師や関係者と、契約や制度を超えた人としての関わりの時をもってもらえる。

善き友の原語はkalyanamittaというサンスクリット¹⁾。善知識とも訳される。「慈悲」と同じ語源をもった言葉である。重度の障害をもち懸命に生きる子どもや、明るく前向きに過ごされているご家族からは大切なことを多く学ぶ。子どももご家族もお坊さんも、そしてボランティアも、善き友として出会いたいと思う。

3. 市民交流セミナー

2009年10月の「奈良で子どものホスピス・レスパイトケアを考える会」を第1回として毎年、「難病や障害をもつ子どもとその家族への支援を考える市民交流セミナー」を冬期に開催している。映画、講演のほか、毎回、親子レスパイト参加家族やボランティアに体験談を語ってもらい、一般市民に理解を深めてもらえるようにしている。

会員とボランティア

活動の費用は、民間財団の助成と会員の会費による。ただし、会員を募るおもな目的は、資金集

めよりも、多くの人に難病・重症児とその家族に関心をもってもらうことである。会費は参加しやすい額(年1,000円)に設定している。2016年11月現在、会員数は263名。なかには遠方で行事に参加できない方もいるが、定期的にメルマガ、フェイスブックなどで連絡を図っている。

ボランティアを希望する方は会員登録のうえ、代表が面談をし、参加方法を一緒に考える。医療や福祉とまったく関わりのなかった人にも必ず役割がある。

ボランティア活動の1つは、食事準備である。食事は親子レスパイトの中心の「おもてなし」であるため、献立、食材選び、試食、特別食(柔らか食)、調理など、丁寧に準備をする。地元の奈良女子大学「奈良の食プロジェクト」の学生や経験豊富な主婦会員が担当する。

庭整備や掃除、菜園の世話も定期的になされる。また現在、薬草プロジェクトが進行中である。奈良時代の施薬院に倣ってのことであるが、行政関係、造園設計、歴史学、和漢薬学の専門家などが定期的集まり準備している。2017年中には薬草園が完成予定である。

親子レスパイト当日は、音楽療法士や遊びの専門家などのボランティアが参加する。そのほか、散策マップの作成、レスパイトハウスリノベーション研究、ペースト食研修会など、すべてボランティアの協力の下に実施している。

組織と運営

奈良小児在宅医療支援ネットワークの役員および東大寺塔頭住職を役員として、一般社団法人奈良親子レスパイトハウスを2010年9月に発足させた。2016年4月、事業の安定的な継続を図るために、社会福祉法人東大寺福祉事業団が事業を引き継ぐことになった。もともと東大寺福祉事業団は障害児医療、通園や短期入所などを行う東大寺福祉療育病院を運営している。ただし、財務や運営はこれまでどおり独立させている。

親子レスパイトのスタッフは週3回程度の勤務をしている非常勤事務員1名のみ。そのほか役員、会員はすべて無償ボランティアとし、経費を最小

限にするように努めている。収益は会費、寄付金を合わせて年間約200万円、費用はおおむね収益に合った金額に押さえ、収支バランスを維持している。

目標と課題

奈良親子レスパイトハウスの活動は、英国の子どもホスピスに比べるときわめてささやかな活動である。子どもホスピスの多くの機能のうち、「親子と一緒に楽しめるわずかな時間」を提供するにすぎない。しかも、気候のよい4～11月、年十数組がせいぜいである。しかし、その理念は、子どもホスピスに通じるものと自負している。

レスパイトは家族の負担を他者が一時的に担うことであるが、親子レスパイトでは、それとはまったく異なり、在宅障害児として、またその家族として生きることの価値に光を当てて、その光を世に届かせることが目的である。会員、ボランティアが善き友として出会う意味もそこにある。

小さな活動ゆえに、多くの家族が参加できないことが課題である。しかし、活動を拡大することよりも、同様の小さな活動が各地でもなされるこ

とが、私たちの目標である。ヘレン & ダグラスハウスは毎年、億単位の寄付金を集めて運営費に充てるとのことである。英国にはそのような子どもホスピスが40カ所近くあるとされている。医療福祉制度、寄付文化が異なるわが国で同様の活動を目指すよりも、既存の医療、福祉、療育制度を活用しつつ、しかし制度枠内では限界のあるスピリチュアルケアなど、子どもホスピスの理念と精神を活かす小さな活動を広げることが現実的だと思われる。一昨年、親子レスパイトにたびたび参加くださる滋賀県立小児保健医療センターの熊田知浩医師が中心になり、姉妹ハウス びわ湖ファミリーレスパイトが発足した。奈良親子レスパイトがそうした小さな活動のモデルになることを願っている。

文献

- 1) 増谷文雄：仏教の思想1. 知恵と慈悲（ブッダ）、角川ソフィア文庫、2006
- 2) パトリシア・チャーチランド 著、信原幸弘、樫則彰、植原 亮 訳：脳が作る倫理。化学同人、2013
- 3) 富和清隆：親子として在ること—古くて新しい問。近畿新生児研究会会誌 24：44-48、2016

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

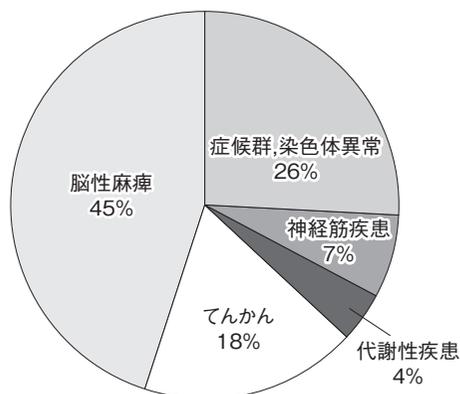
(淀川キリスト教病院 小児科)

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、ピリブメント・ケア、感覚統合遊びなどさまざまなケアを提供している。



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の割合と年齢分布

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例は希望により自宅で、2例は他院で亡くなられた。

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

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

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) ピリブメント・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思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
- 2) Goldman A, Hain R, Liben S (ed) : Palliative Care for Children. Oxford University Press, p.100-107, 2012

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、ソファー（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、病院にいら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ままで

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

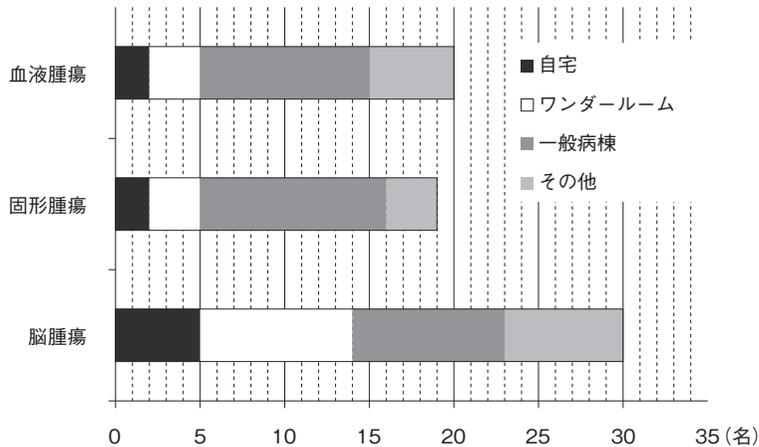


図2 疾患群別の死亡場所

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 「○○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きてもらって、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、○○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。

4. 重い病気の子どもたちとその家族を支える社会活動

A. そらぶちキッズキャンプ (北海道滝川市)

佐々木 健一郎

(公益財団法人 そらぶちキッズキャンプ)

開設までの経緯

そらぶちキッズキャンプの計画は、国内で活動する2つの流れが、ほぼ同時に医療ケア付キャンプ場を造ろうと動き出したことに端を発している。1つは、医療者たちの取り組みである。当財団代表理事 細谷亮太医師（聖路加国際病院・顧問）が仲間の医師や看護師らとともに、重い病気の子どもたちにとって病院の外に出てキャンプを行うことが、闘病生活の大きなエネルギーになると考え、活動を始めた。

もう1つは、公園造りの専門家たちの取り組みであった。当財団執行理事 松本守氏（元・国土交通省審議官）は仲間とともに「バリアフリーの公園という考え方を超えて、病気の子どもの幸せをサポートすることができないか」と考え、豊かな自然環境がある北海道滝川市やその関係者とともに、その実現に向けて動き出した。

2004年、思いを同じくする2つの取り組みが重なり、日本で初めて、重い病気の子どものための医療ケア付キャンプ場造りが始まった。約10年をかけて既存公共施設を使ったテストキャンプや、広報PR・資金調達活動を行い、2012年念願の専用施設群を完成させ、2014年には本格開園にたどりついた。

使命・目的

そらぶちキッズキャンプのミッション（使命・目的）は、重い病気の子どもたちとその家族を、医療ケア付キャンプ場に無料で招待し、北海道の豊かな自然環境の中で、病気や障害のことを気にせず、思いきり遊んでもらいたいというものであ

る（図1,2）。キャンプ場で過ごす非日常の時間が、闘病中の子どもたちや家族の「休息」になり、「明日を生きるエネルギー」になることを目指している。

キャンプの種類と運営体制

現在、4つの種類のキャンプを実施していて、全国から多くの子どもたちや家族が参加している。

「キッズキャンプ」は、小学生から高校生の病児のみが参加し、「ファミリーキャンプ」は、年齢に関係なく、病児、きょうだい、親が家族単位で参加する。これらはキャンプごとに同じ病種を設定し招待をしていて、専門の医療体制（専門の医師、看護師などの参画）が整った段階で、病種を増やしている。現在は、小児がんと小児外科系疾患を対象としているが、今後は心臓疾患も増える予定である。また「レスパイトキャンプ」と呼んでいる、主治医の同行が必要な病状の子ども（小児がんのターミナル期や人工呼吸器をつけた子どもなど）を対象とするファミリーキャンプも行っている。このほか家族会などを団体として受け入れる「グループキャンプ」もある。これら4種類のキャンプは3泊4日で行われ、現在はあわせて年間10回であるが、今後、年間15～20回実施する計画である。

そらぶちキッズキャンプが実施するキャンプは医療的配慮が必要となるため、参加者募集、キャンプ場への移動、生活面、レクリエーション面などの一連のアレンジを、キャンプ場に常駐する専門スタッフ（看護師など）がすべて行っている。キャンプ中の医療支援としては、専門の医師、看



図1 馬車体験



図2 車いすで行けるツリーハウス

護師が常駐し、キャンプでも日常の医療ケアが継続できるようにサポートしている。「ほけんしつ」と呼んでいる専用の建物もあり、集団から離れての休息や、特別な処置が必要になった場合にも使う（図3）。また滝川市立病院と連携し、緊急時対応ができる体制を整えている。

このような施設は国内にはなく、すべて寄付やボランティアの力で建設・運営している。今後、年間キャンプ数を増やしていく計画であるが、積極的な広報PR活動を行い、さらに支援の輪を広げていくことが必要となっている。



図3 ほけんしつの様子

キャンプの効果と今後の展開

キャンプという自然のなかでの集団生活では、人との触れ合い、自然との触れ合いの機会が増えることなどにより、さまざまな効果を生み出す。以下に参加者からの感想を紹介する。

- A氏 「1人じゃないんだ、仲間がいるんだと、初めて感じる事ができた」
- B氏 「キャンプ参加は自信になりました。子どもの可能性を信じ、これからもいろんなことにチャレンジしていこうと思う」
- C氏 「病児、きょうだい、両親、一緒に楽しめたので、家族同士のいろいろな表情を発見できた。あらためて“家族一緒”が一番楽しいと感じた」
- D氏 「誰にもこの苦しさは分からないと思っ

てた。でも、こんなに支えてくれている人がいるんだ」

おわりに

そらぶちキッズキャンプでは、キャンプの効果をもっと深いものにするため、キャンプの参加前、参加後も大切にしたいと考えている。「こんなキャンプがあるんだ。行ってみたいな」と思ってもらうこと、「キャンプではあんなチャレンジができた」と思い出してもらうこと、日常生活で「明日へのエネルギー」が生まれるために、キャンプ前後の参加者とのやりとりも大切に、このキャンプが重い病気の子どもや家族にとって、目標や支え、居場所、こころのふるさとになることを目指していく。

4. 重い病気の子どもたちとその家族を支える社会活動

B. うりずん (栃木県宇都宮市)

高橋 昭彦

(認定NPO法人 うりずん)

はじめに

うりずんは、栃木県宇都宮市にある認定特定非営利活動法人である。隣接するひばりクリニックと連携しながら、おもに医療的ケアが必要な子どもへの地域支援を行っている。2016年春、日本財団・日本歯科医師会ほかの助成により新たな拠点を開設し、活動の幅も広がった。うりずんの活動と展望について紹介する。

うりずんの成り立ち

ひばりクリニックは、2002年4月の開設以来、0～100歳までの外来診療と在宅医療を行ってきた。2006年9月のある日、人工呼吸器をつけた子どもの家を訪問したところ、母親が高熱を出して寝込み、父親が仕事を欠勤して介護をしてい

た。自分にできることをやろうと、在宅医療助成勇美記念財団の助成を得て、2007年度に「人工呼吸器をつけた子どもの預かりサービスの構築」という研究事業を行い、無床の診療所でもやる気、人材、環境整備ができれば、人工呼吸器をつけた子どもの日中預かりが可能であることを実証した。これを受けて、宇都宮市が重症障がい児者医療的ケア支援事業（日中一時支援の特別版）を創設し、ひばりクリニックの内部を改修して2008年6月にうりずんを開所した。

うりずんとは

うりずんは、沖縄の春と夏の間にあるさわやかな季節である。うりずんの風は、やふあやふあと吹く。この風に吹かれるようにゆったりと子どもたちに過ごしてもらいたいと願って名づけた。



図1 お散歩であじさいを観に行きました

うりずんのモットーに安全・安心・安楽がある(3A)。これは千葉県立千葉リハビリテーションセンターの石井光子先生から学んだものである。子どもを安全に預かることで親が安心する。それだけではなく、子どもが楽しい(安楽)ことも目指す(図1)。子どもが楽しく過ごしていると、親は預ける時に罪悪感を抱かないと考えている。

事業内容と活動

2017年1月、うりずんは6つの事業を担っている。

開設当時から行っている日中一時支援は10～16時まで医療的ケア児者を預かる。対象年齢は問わないが、1～33歳の48名が利用している。なお、この制度は市町が独自に行うことができる地域生活支援事業であり、現在5つの市町がこの制度をつくり、うりずんが受託している。2012年4月に特定非営利活動法人うりずんとなり、居宅介護(ホームヘルプ)と移動支援を開始した。居宅介護の契約者は18名、移動支援は契約者10名でいずれも年齢は問わない。2016年4月、新拠点をオープンし、児童発達支援、放課後等デイサービス、居宅訪問型保育を始めた。児童発達支援(重症心身障害児型)は就学前の子どもを9～14時まで預かり、現在は10名が契約している。放課後等デイサービス(重症心身障害児型)は学校に迎えに行き、うりずんで夕方まで過ごしてまた自宅へ送迎を行うもので17名が契約している。居宅訪問型保育は集団保育が難しい乳幼児を自宅に保育士が訪問して保育をするもので、2歳児1名が利用している。

成果と意味

うりずんは、子どもを日常的に預かることで子どもの健康度が増し、家族がひと休みしたり、親が他のきょうだいと関わる時間を提供している。ほとんどが日々の暮らしを支える活動であるが、その延長として、人工呼吸器をつけた子ども2人の母親が次の子を出産する際の支援などを行って

きた。また、居宅介護や移動支援により、外出や通院、さらに、親が体調不良のため救急搬送された時の子どもの見守りなどを行ってきた。日ごろの関係性がSOSや相談への対応につながると考えている。また、子どもの社会参加、家族・きょうだい支援の活動として、クリスマス会、秋まつりなどを運営したり、宇都宮動物園と共催で夜の動物園に子どもと家族を招待する催しを行ってきた。2016年9月には、北海道のそらぶちキッズキャンプへ医療的ケア児2名とその家族、うりずんより医師、看護師、介護福祉士が参加した。また、新うりずんの玄関ホール(地域交流スペース)は、先輩母親たちがカフェを開いて若い母親の相談に乗ったり、地域に開かれた研修の場として活用されている。

重い障がいをもつ子どもは健康な子どもが体験することの大部分をあきらめざるを得ないが、多くの方の支援により動物に触ったり飛行機に乗るなどの経験を増やすことができた。一度も経験したことがないと、経験値0、1回でも経験したら経験値1とすると、経験値0より1を増やすことが子どもの豊かな育ちに通じると考えている。

課題と展望

課題は、人材育成、経営基盤、そして社会的理解である。人材育成は、子どものことについて母親の代わりができる人材をいかに地域で育てていくか、これに尽きる。そのためにも経営基盤は必要である。うりずんは事業収入だけでは成り立たないが、助成金や全国からの寄付などさまざまな支援を得ることで運営を続けている。どの家庭にも生まれ得る重い障がいをもつ子どもの暮らしを多くの人たちに知ってもらうことは、誰もが安心して子育てができる社会を目指すことにつながる。

今後の展望として、誰もが入れる統合保育園、18歳過ぎた子どもが日々の活動を行う生活介護、そして親から離れて暮らすグループホームや看取りなどについて、実現に向けて取り組んでいきたいと考えている。

4. 重い病気の子どもたちとその家族を支える社会活動

C. 難病の子どもとその家族へ夢を（東京都中央区）

大住 力

（公益社団法人 難病の子どもとその家族へ夢を）

開設までの経緯

2010年3月に一般社団法人として創設した。最初は意外な理由からの設立であった。それまで創設者であり、現代表の筆者が約20年間勤めてきたディズニーランドを管理・運営する企業に約20年間勤めた病児に“病気を克服したら？”と聞くと、“ディズニーランドへ行きたい”と願う想いがあまりにも多かったことに驚きを感じ、その想いを実現するために創設した。そもそも、そのきっかけは、筆者の毎年の出張先である米国フロリダ州オーランド市にある、難病の子どもとその家族全員を支援するために約30年前に創設されたNPO法人ギブ・キッズ・ザ・ワールドの創設者、ヘンリ・ランドワース氏との出逢いであった。ウォルト・ディズニー・ワールドのそばにあるヘンリ氏が創設したその施設を訪問した筆者は、入った瞬間、「（特別なものではなく）あなたが、いま、できることを、いま、あなたの目の前にいる人に、Share（分けて）ごらんください」。そのgive & giveの精神を学び、44歳でビジネス界を脱サラし、開設した。

目的と対象（年齢）

病児のみならず、その家族全員を対象にしていることが、大きな特徴である。まったく異業界からの転身であったため、筆者らの創設メンバーが最初に観た目は、とても素直であった。母親が笑顔になると夫である父親が笑顔になり、その母と父、つまり両親が笑顔になると子どもたちを含め、家族全員が笑顔になる構図にヒントを得た創設メンバーたちは、その対象を家族全員、なかで

も病児のほとんどを看護し続けているその母親を笑顔にすることを主目的に運営を開始した。対象病児の年齢は、家族全員を対象にしていることから、0～20歳未満の児童を対象にしている。

運用と実際

そもそも医療や福祉出身でなく、ビジネス界出身の設立者であったため、その運用も特異である。そもそも「健康」という原点からの考察をはじめ、WHO（世界保健機関）が定めた3つの健康、つまり身体的、精神的、そして社会的健康のなから、特に社会からの隔絶や孤立を排除し、社会という温かなコミュニティ創りを目的に、その運用内容も構築していった。

創設以来これまで、全国から約160家族に、以下のような独自のプログラムに参加いただいた。具体的には、「対話」をテーマに、当初はディズニーランドへの2泊3日の家族全員旅行（ウィッシュ・バケーション）や、病床や自宅を離れられなかったり、リスクの高い病児の家族の場合のパーティープログラム（スノーホワイト・プログラム）をきっかけとして参加した家族の両親との対話プログラム（ペアレンツ・ダイアログ）である。本プログラムは、病児を授かった両親（場合によっては、片親、シングル）と筆者との3名で約90分、2人の出逢い、結婚までのプロセス、そして家族となった子どもの出産など、家族の“ライフストーリー”を話してもらい、これまでを対話形式で表出してもらい、整理していく。そうした後、“ライフストーリー”と時系列に整理され、これからの明日への家族像を“ライフデザイン”していくプログラムである。

そしてもう1つの大きなテーマである「永続(的な支援)」をプログラム化したギビングサンクス・パーティー(同窓懇親プログラム)や、母親への永続的な応援を目的とした女性和太鼓奏団“ひまわりのやうに”などの運用を行っている。この“ひまわりのやうに”では、全国の母親が、1カ月の中でわずか12時間だけでも現実を離れ、和太鼓奏者になって、全国の社会の方々に和太鼓のまっすぐな音魂を聴いていただき、大きな拍手とスポットライトを浴びることで、日々のエネルギーを得られるよう支援している。

また、社会との温かなコミュニティ創りを目標に据えているため、病児の病名や家族全員の顔写真、名前もすべて公開し、社会との公平な関係性を念頭に置いている。

その成果と意味

われわれは、難病を患う子どもとその家族を“患う量”としてではなく、“生きる質”として捉えようと考えている。“1家族ではなく、ひとつの家族”であり、“1病児ではなく、ひとりの大切ないのち”として捉え、社会の方々にも、そのように“生きる質”として、その生き様を直接的、間接的に見聞きし、それを社会の人々に広く啓発することによって、それを受けた社会の人々、1人ひとりが、いのち、生きること、家族の本質を真剣に自分のこと(自分事)として、再考する機会(チャンス)を提供したいと考えている。したがって、当方の運用によるいわば“受益者”とは、病児のみならず、病児を授かった家族全員のみならず、その生き様を見聞きし、自分自身のいのち、生きること、家族を深く再考した方々を含めたものとして考えている。

なぜなら、現在の日本では、そのライフスタイルも次第に変化し、生涯未婚率は男性16%、女性10%と1割を超え、2030年には男性は30%、女性は23%にまで達すると予想されている。出生数も減少傾向である。合計特殊出生率は2005年の1.26(史上最低値)をはじめ、人口ピラミッドの適正值である2.0強を大きく下回っている。また、IT高度情報化社会になって便利になったもの

の、あまりの情報過多により多種多様な価値観を抱くことができる社会環境によって、“自分の時間が束縛される”や“今後、安定的な生活が営めない”などといった不安から、非婚や出産、子育て、家族を望まない若者も少なくはない。そうした現象が続いていくと、ますます、人口ピラミッドの適正分布に異常をきたし、ゆくゆくは経済不況や景気低迷を招くことにもつながっていく。

この時代だからこそ、社会の1人ひとりが、ただ単に少子高齢化や労働力不足などと単一的に状況を捉えるのではなく、その1人ひとりが、再度、社会というものをより長期的な視座、視点に立って、もう一度、自分自身のいのちや生きること、そして家族形成というものを考え、行動に移すことを最終的かつ長期的なアウトカム(成果)にすべく、運用を継続していこうと思う。

現状の課題と今後の歩み

1) 医療的ケア児の増加による家族負担の軽減のための“多機能型小児訪問看護ステーション”の開設

あくまでも病児を看護する母親を中心とする家族全員支援を目的にした社会的&精神的支援に比重を置く訪問看護ステーションを開設する(2017年3月予定。東京都から)。

2) 24時間365日運用拠点となるファミリーレスパイト施設の開設

全国各地に病児を授かった家族全員のレスパイト(休息)となり、また社会的健康を促進させる地域社会とのつなぎ目となる場を創出するため、ビリーブメントやグリーンケア対策の1つとして開設する(2018年予定、沖縄県から)。

3) 映画、チャリティーパーティー、コンサートイベント等芸術文化啓発活動の実施

“1家族ではなく、ひとつの家族”の本質(深く、温かな価値や喜び)を社会の多くの方々に啓発すべく、2016年2月に制作、発表、劇場公開したドキュメンタリー映画「Given—いま、ここ、にあるしあわせ」を端緒とし、今後も継続して、社会へ拡散していく(2019年、次作映画「ここ、にいつまでも」〈仮称〉予定)。

4. 重い病気の子どもたちとその家族を支える社会活動

D. メイク・ア・ウィッシュ オブ ジャパン (本部東京都千代田区)

鈴木 朋子

(一般財団法人 メイク・ア・ウィッシュ オブ ジャパン)

設立と目的

「メイク・ア・ウィッシュ (Make-A-Wish)」。英語で「願い事をする」という意味である。一般財団法人メイク・ア・ウィッシュ オブ ジャパンは、難病 (命に関わるような大変な病気) と闘う子どもたち1人ひとりの大切なウィッシュ (夢や希望、願い事) を叶えるお手伝いをしている団体である。

メイク・ア・ウィッシュは1980年にアメリカのアリゾナ州に住むクリス (当時7歳) の「警察官になりたい」という夢を叶えたことから始まった。彼の夢を聞いた地元警察官たちは、クリスのために素晴らしい計画を立てた。その日クリスは、特注の制服に身を包みアリゾナ州警察の正式な名誉警察官としての任命式に出席したのである。ヘリコプターに乗って市内をパトロールし、駐車違反を取り締まるなど警察官としての任務を全うし、残念ながらその5日後、亡くなった。「同僚を失った」と思った警察官たちは、クリスのために殉職した警察官としての葬儀を執り行った。

この出来事は全米に伝えられ、多くの人の心を動かした。世界中には難病のために夢を叶えられないかもしれない子どもたちがいるに違いない、その子どもたちの応援をしたいという願いから、メイク・ア・ウィッシュは生まれた。たった1人のクリスの夢から始まったメイク・ア・ウィッシュは、今ではアメリカ国内に62の拠点を置き、世界40カ国に活動の場を広げ、夢を叶えた子どもの数は350,000人にも及ぶ世界的なボランティア団体となった。日本では1992年から活動を開始し、この24年間で夢を叶えた子どもたちは2,700人を超えた。毎年約200人前後の子どもた

ちの夢が叶っている。

活動対象

メイク・ア・ウィッシュでお手伝いする対象となるのは、当団体の作成した「病名リスト」に該当する病気、もしくは同等の難病にかかっている3歳以上、18歳未満の日本に住む子どもたちである。自分の夢がきちんと伝えられる年齢として、3歳からが対象となる。また、メイク・ア・ウィッシュは「子どもの夢を叶える」ことを目的としているため、夢に対して子ども自身に認知能力があることも必要となる。

誰にでも、夢や希望、願い事がある。そして何かを願う気持ちは、大人も子どもも、健康な人も病気と闘っている人も、みんな一緒のはずである。けれども大変な病気と闘う子どもたちは、何かしたいことがあっても「病気が治ったらね」「よくなったらね」「退院したらね」と、先延ばしにされてしまうことがよくある。毎日こんなに頑張っているのに、お見舞いに来てくれる人はみんな決まってこう言う。「頑張ってるね」「頑張るんだよ」。「頑張れ」という言葉は、時にはとても残酷である。子どもたちは、もうすでに頑張りすぎるほど頑張っている。「頑張っても頑張っても、病気をやっつけることができない」「こんなに頑張っているのに、もっと頑張らなくてはいけないの?」そして、いつしか「願い事」をすることすらあきらめてしまう、そんな子どもたちがたくさんいる。

人は皆、嬉しいことや楽しいことがあると、ワクワクドキドキ、何だか心が弾んで元気になる。私たちは、病気の子どもたちにも、同じようにワ

クワクしたり、ドキドキしたり、もっと心を弾ませてほしいと思う。「今でも、できることがあるんだよ」そう伝えたいと思う。病気だからといって我慢をしないで、今をもっと楽しんでほしい、そして、夢を叶える素晴らしさを知ってほしい。そう願って、活動している。

子どもへのアプローチ

病院を訪問して、実際にお子さんにお会いして、「どんな願い事があるのかな?」「キミの夢は何?」とお聞きするところから、その子ためだけのオーダーメイドのプロジェクトがスタートする。メイク・ア・ウィッシュの活動は、時として、「命に限りのあるお子さんの最後の願いを叶える」「よい思い出づくり」と捉えられがちである。けれども、決してそうではない。むしろ、1つ夢を叶えることで、子どもたちは必ずと言っていいほど、「次の夢」「次の目標」に向けて歩き出す。病気のために忘れていた「子どもたちが本来もっている力」を取り戻し、子どもたちは次の夢に向かって心を開き始めるのである。夢の実現は、ゴールではなく、新しい夢へのスタートラインなのだ。

また、私たちが病院を訪ねることで、「これまで忘れかけていた日常が戻ってきた」そんな言葉をいただくことがたびたびある。朝起きて、検温をしたり点滴をしたり、注射をしたり、という毎日のなかに、Make-A-Wish（願い事）をするこ

とで、「今、外は寒いのかな?」「出かける時には何を着て行こう」とか、私たちが普段当たり前のよう感じている感覚を取り戻すことができるのである。病気だからダメなんだ、病気だから何にもできない、病気だから…という考え方から解放された時、心がすーっと解放されて、きっと心が元気になるのだと思う。病気でもいいんだ、病気だって、何でもできる、そして応援してくれる人がたくさんいる。今のままの自分、病気のままの自分の存在を認めてもらえたこと、それは、きっと子どもたちの生きる勇気へとつながると私たちは信じている。

今後の歩み

大変な病気と闘うなかで、子どもたちは将来への不安や家族に心配をかけていることへの切なさが心が縮こまっていることもあるだろう。また、お父様やお母様は、「もっと早くに気づけば…」あるいは「健康な身体に産んでやれなかった」など、自身を攻めることもあったかもしれない。けれども、「キミの夢を応援しているよ、一緒に願い事を叶えよう」と応援してくれる人たちがいることを知る時、きっと子どもたちもご家族も、胸を張って生きていける。「難病と闘う子どもたちの夢のお手伝い」というプロジェクトの意味は、ここにもあると思うのである。メイク・ア・ウィッシュは、これからも1人でも多くの子どもたちの夢を叶えるために、活動を続けていこうと思う。

4. 重い病気の子どもたちとその家族を支える社会活動

E. レスパイト施設 あおぞら共和国 (東京都文京区)

小林 信秋

(認定NPO法人 難病のこども支援全国ネットワーク)

はじめに

難病のこども支援全国ネットワーク（以下、難病ネット）では、難病や慢性疾患、障害のある子どもたちと家族を支えるための活動を1988年に開始した。難病の子どもの親と心ある医師たちの協働によるものである。

活動を開始して数年後、サマーキャンプを開催することになった。稀少な難病とともに過ごす子どもたちと家族、同じ疾患の患者と出会うことも少なく、主治医から「初めて体験する患者」と言われることもしばしばみられる。そんな地域で孤立しがちな子どもたちと家族を支えるのに、サマーキャンプはとてもよい機会と考えた。同じ病気の子どもや家族たちと出会い、それぞれの体験を話し合うことは、これからの毎日に重要である。

“がんばれ共和国”の建国

1992年8月、厚生省や静岡県、富士宮市などの支援を受けて、富士山麓で難病や障害のある子どもたちと家族、ボランティアなど700名もの人々が集まり、第1回目のサマーキャンプ“がんばれ共和国”が建国された。

合言葉は「友達つくろう」である。子ども同士、家族同士、子どもとボランティア、家族とボランティアなど組み合わせは自由に、心置きなく話し合える仲間づくりの3日間だった。

最初のキャンプの大統領には、胆道閉鎖症の誠太くんが就任した。終わった後の文集に、「あのキャンプは、ズバリ！ とても楽しかった。…中略…特に1日目の夜、みんなの部屋で思い出がで

きた。友達もたくさんできて本当にうれしかった。家に帰るのがとても、いやだった。もっといろいろ話したり、遊んだりしたかった」と感想文を寄せてくれた。

やがて、各地から建国したいという希望が届きはじめ、九州で、宮城県で、愛知県、沖縄県と徐々に開催地が増え、現在では全国9カ所で、参加者は延べ1,300名に上る。2016年、サマーキャンプ“がんばれ共和国”は、第1回以来25年目の開催となり、その記念に開催されたフォーラムには、秋篠宮妃殿下紀子さまがお出ましくくださり、参加家族への励ましとスタッフへの長年の労にねぎらいのお言葉をいただくことができ、参加者一同大感激した。

“みんなのふるさと夢プロジェクト”のスタートへ

一方で、サマーキャンプ“がんばれ共和国”は既存の宿泊施設をお借りして開催していた。そこには、一般客が同宿することもある。すると、つらい思いをすることもしばしばみられた。学生ボランティアたちが難病の子どもたちをお風呂に入れていたら、他の客が「あらいやだ、汚い」と言って出て行ったと、泣きながら私たちに報告してくれた。入浴するために脱衣所にバスタオルを敷いて着替えさせていたら、「ここはあなたたちだけの場所ではない」と抗議された。そのバスタオルを干していたら「見苦しいからしまえ」と言われた。そんな体験から、「いつか、気兼ねなく過ごせる場所があるといいね」という思いはみんなの心の中にずっと育っていた。

そんなころ、私たちの活動を開始当初からずっ



図1 “みんなのふるさと夢プロジェクト”のスタート

と支えていただけてきた企業の社長さんから、「山梨県の白州町に何も使っていない土地がある」とお申し出を受けたのであった。重い病気や障害があると、どこへ行くにしてもさまざまな心配をする。「車椅子で行っても大丈夫かな?」「迷惑をかけないかな?」「食事は無理を聞いてくれるだろうか」「安心して過ごせるだろうか?」という思いのほかにも、出かけるのにはたくさん大きな荷物を持っていくのは、普通のことである。つまり出かけることは「大げさ」と思われるほどの大事業なのだ。だから、その土地に「気兼ねなく過ごせる場所」をつくることができれば、難病や重い障害のある子どもたちと家族にとってとても大きな朗報である。

2011年、大勢のボランティアの皆さんが参加して“みんなのふるさと夢プロジェクト”がスタートした。自然に囲まれた10,000㎡の土地にロッジ6棟、管理棟、お風呂棟など80名が宿泊できる別荘群をつくろうという計画である(図1)。難病ネットの会員の投票で、レスパイト施設“あおぞら共和国”と名づけられた。県と北杜

市へ開発申請、住民説明会や市の審議会など手続きを進め、市からは固定資産税の免税措置を受けられることも決まった。

ここにはさまざまな工夫が凝らされることになった。ロッジは合板や新建材などは一切使わない折置き組工法という昔ながらの手法で建てる。調整池や防火水槽は安全のため地下に埋め込みにして、再生エネルギーをフル活用し、年間で5トンのCO₂を削減している。また土地のDNAという新しい思想を組み入れ、もともとこの土地にあった雑草も動物もそのままに残す手法である。建設残土などのトラブルは一切ない。

普通、レスパイト施設というと医師や看護師が常駐するものを思い浮かべるが、私たちは違う。在宅している難病や重い障害のある子どもたちは、医師のいる場所にしか出かけないわけではない。看護師が同行しなければ出かけないわけではない。必要に応じて、子どもの安全をはかりながら、いろいろな非日常の体験に挑戦してきている。このレスパイト施設“あおぞら共和国”は難病や障害のある子どもと家族の別荘である。それぞれが家族で“あおぞら共和国”へ来て気兼ねなくゆっくりと数日間を過ごす施設である。

“あおぞら共和国”の今後

2014年3月に第1号ロッジが完成し、利用が開始され、その後、順次ロッジ建設が進み、2016年12月までに宿泊できるロッジは4棟とお風呂棟が完成、利用者は延べ2,000名に達した。休日にはキャンセル待ちの状況だが、次のロッジ建設の予定はまだ立っていない。これからは地域の人々にも運営に参加していただけるような、地域に密着した“あおぞら共和国”に育てていきたいと考えている。

4. 重い病気の子どもたちとその家族を支える社会活動

F. がんの子どもを守る会（東京都台東区）

樋口 明子

（公益財団法人 がんの子どもを守る会）

はじめに

1962年（昭和37年）の夏から秋にかけて子どもを亡くした父親が、主治医のもとに御香典の寄付を申し出たことから始まる。まだ、医療界の小児がんに対する一般的な見方が「ごく稀にしか助からない病気」であり、「研究の対象にならない患者は治療せずに帰す」という実情だった時代のことである。寄付を小児がん征服のために役立ててほしいと申し出た父親に対し、主治医は、誰にも苦しみを打ち明けられず、じっと耐えている親たちの精神的負担を軽減するために、いつでも相談に乗れるような仕組みができないか、そういう機関をつくる資金に、その寄付金をあて、親の立場として立ち上げることを提案した。趣旨に賛同し、会設立に立ち上がった父親2名は「がんの子供を助ける会」の趣意書を作成し、配布して回った。しかしながら、それに対応する反応はほとんどなく、趣旨を理解されても実際の活動に加わるほど積極的になってくれる人もいなかった。

1966年に東京での第9回国際がん学会の開催を機にNHKが、がんを取り上げた企画を検討していることを聞きつけ、記者の1人に熱心に自分たちの意図を説いた。やがて、NHKでは小児がんキャンペーンが大々的に実施されるようになった。少しずつ寄付金や会員も増え、「がんの子供を助ける親の会」として1967年2月に設立総会を開催、3月に厚生大臣の元を訪れ“行政から忘れさられた子どもたち”としての陳情を行った。NHKのニュースとして放映されたニュースを見て、富国生命の社長より毎年1億円ずつ、10年間、合計10億円の寄付の申し出が厚生省（当時）にもたらされたことにより、「がんの子供を守る会」

（以下、当会）の財団化が急速に進んだ。1968年10月、財団法人として当会が厚生大臣から認可された。

当会の目的と対象および活動内容

現在も、1968年に設立当初と変わらず、患者家族会として社会福祉および国民保健の向上に寄与することを目的とし、小児がんに関する知識の普及、相談、調査・研究、支援、宿泊施設の運営その他の事業を展開している。約2,500名の会員をはじめとする多くの方々の支援・寄付によって運営され、全国21支部を中心に、本部とともに小児がん患児家族が直面している困難・悩みを少しでも軽減すべく、以下のような活動を行っている。

1. ピアサポート活動

各地域での同じ経験をした者同士の支え合いとして全国21支部で、交流会や相談会、イベントなどの支部活動を、地域の医療従事者、保健・福祉・教育などの関係者の協力を得ながら行っているほか、地域の療養環境・医療環境の整備に努めている。

また、小児がん経験者同士・小児がんのきょうだいをもつ子ども同士の出会いと、お互いの経験を共有し合う場として、キャンプ（小児がん経験者のためのキャンプ「スマートムンストーン」、きょうだいのためのキャンプ「富士山にアタック」）を開催している（図1）。そのほかにも、全国に広がりつつある小児がんの院内および疾患別親の会や、小児がん経験者の会の立ち上げや運営の相談支援、活動費の助成など、小児がん患児家族の



図1 きょうだいのためのキャンプ



図2 小児がんの啓発活動

ピアサポート活動を直接的・間接的に行っている。

2. 相談事業

専任のソーシャルワーカーと非常勤の嘱託医による電話や面接での生活相談、ならびに医療相談として年間約4,000件の相談に応じている。病気の情報や受け止め方、周囲への伝え方や感情の吐露など心理社会的相談のほか、治療内容やセカンドオピニオンの受け方などの医療相談もあり、年に数回、専門医による個別医療相談会や、子どもを亡くされたご家族の交流会も開催している。また最近、関心が高まっている小児がん経験者の自立・就労支援を、当会は1997年より行っている。

3. 情報提供事業

小児がんに関するさまざまな冊子を発行し、無料で配布するほか、ホームページでダウンロードできるようにしている。特にガイドラインシリーズは、小児がんだけではなく小児慢性疾患のご家族にも活用いただいている。また、最新治療、教育やサバイバーシップ、きょうだいなどをテーマにしたシンポジウムや講演会を開催している。

4. 療養援助事業

小児がんは、小児慢性特定疾病医療費助成制度の対象疾患となっており、収入によって自己負担があるものの、多くの医療費は公費負担となっている。しかし、付き添いによる二重生活、きょう



図3 発行している資料

だいの保育費用など、療養にかかる費用が家計を圧迫しているため、経済的負担の軽減のため治療中の小児がん患者家族の療養援助を行っている。また、小児がんの罹患歴のある高校生に対し、奨学金の給付制度や、宿泊施設「あかつきハウス」の運営、宿泊設備を併設した総合支援センター「アフラックペアレンツハウス」（亀戸、浅草橋、大阪の3棟）の運営を行っているほか、小児病棟への遊びと学習のボランティア派遣、ボランティア研修、企業や団体からのイベントの招待など、多岐にわたる小児がんの子ども療養生活を支える活動を行っている。

5. 調査・研究事業

小児がんの治療率の向上とともに、子どもの成長や家族の生活にも十分な配慮がなされた質の高

い医療・福祉を実現させるため、研究への助成、調査研究活動に取り組んでいる。

6. 広報・啓発事業

小児がんの患児・家族をはじめ、それを支える周りの1人ひとり、そして社会全体が小児がんに対する正しい知識や関心、問題意識をもち、改善していけるよう知識の普及・啓発活動に取り組んでいる(図2)。ゴールドリボン是世界共通の小児がんのシンボルマークである。このゴールドリボンを広めることにより、小児がんへの関心をもっていただけるようさまざまな活動も行っている。

今後の課題

小児がんは、小児期では「難病」として小児慢性特定疾病事業の対象にはなるものの、20歳以降はがん対策推進基本計画の取り組みがあることから、「難病対策」の対象から外れてしまううえ、

そのがん対策推進基本計画では、小児がん独自の20歳以降の医療や生活上の問題についての取り組みがほとんどなされていないのが現状である。小児期の対策は「母子保健課」、成人の難病対策は「疾病対策課」、がん全体の取り組みは「がん対策課」と、厚生労働省の中でも幅広く複数の異なる課で検討されていることは、ありがたいことである一方で、分断的・縦割りの取り組みとなっている。また、学籍移動の制約から転校が難しい私学の小児がんの小中高生が、継続して教育を受けることが困難な場合もある。加えて、在宅で療養生活や看取りを望む子どもたちや家族にとっても、居住地に拠らない訪問医療・看護の整備、制度の充足、費用負担の軽減など、課題は多い。医療の発達により、疾病とともに生活をしていく小児がん患者も増えており、施策の充足を求める活動も推進していきたい。

また、子どもを亡くした親およびきょうだいへの支援も引き続き、当会だからこそ担える重要な事業として行っていきたい。

4. 重い病気の子どもたちとその家族を支える社会活動

G. しぶたね (大阪府中央区)

清田 悠代

(NPO 法人しぶたね)

はじめに

“NPO 法人しぶたね”は、病気の子どもの「きょうだい（兄弟姉妹）」のための団体である。

筆者自身が心臓病の弟がいたきょうだいの立場であり、中学生のころに弟が入院した病院で、感染予防のために病棟に入れない幼いきょうだいたちが廊下で毎日何時間も過ごしている状況にショックを受けたことが立ち上げのきっかけになった。その後、大学で社会福祉を学び、社会福祉士資格を取得。米国では病児のきょうだい支援が当たり前に行われていることを知り、日本にもきょうだいのための場と人を増やすため、趣意に賛同した社会福祉士や保育士とともに2003年、ボランティアグループ「しぶたね」を設立した。

13年の活動を経て、さらに活動の幅を広げるため、2016年NPO法人格を取得した。スタッフ4名、年間延べ200人ほどのボランティアとともに活動している。

きょうだい支援の必要性

病気の子どもと親にサポートが必要なことは想像に易く、さまざまな試みが行われている。きょうだいたちもまた、時には病児と同じように不安な気持ちを抱えていたり、時には親と同じように周りの人とのギャップに苦しさを感じていたり、加えて、寂しさ、嫉妬や自責感、プレッシャーなど、きょうだい特有の気持ちを抱えることが分かっていて。大人になっても影響が続くこともあり、たとえば「常に完璧でなければならない」「自分には愛されるべき存在ではない」といった考え方

の癖や自己肯定感の低さにつながって、生きづらさを抱え続ける大人のきょうだいも少なくない。

しぶたねの歩み

1. 「きょうだいの日」の開催

設立当初の目標は、米国の「シブショップ (Sibshops : 1982年に生まれた特別なニーズのある子どものきょうだいのためのワークショップ。8~13歳のきょうだいレクリエーション的な環境でピアサポートと情報を得ることを目的とし、米国のほとんどの州とカナダやアイルランドなどで開催されている)」を開くことであった。2001年、シブショップの開発者であるドナルド・マイヤー氏のファシリテータートレーニングを受講し、2003年、小学生のきょうだい向けに第1回のシブショップ「きょうだいの日」を開催。その後、シブショップをベースに親子バージョンなどのアレンジを加え、日本のきょうだいたちに馴染むよう試行錯誤を続けてきた。

現在は、小学生きょうだいを対象にシブショップと親子プログラムを、中学生以上のきょうだいには調理やクラフトを通して交流できるようなプログラムを定期的に開催しており、参加者の8割ほどが数年にわたり参加してくれている。われわれの「きょうだいの日」では、あえて気持ちを話し合う時間はつくっておらず、きょうだいたちは、ただただ大歓迎されて、安心して遊びきり、「楽しかったー！」と帰るだけなのだが、満足度は高く、大人が思うよりもずっと多くのことを感じ取ってくれている。小学校の先生に「きょうだいの日」の招待状を見せ、「ここは私を守ってくれる大人がいるところ」と説明してくれた子、

『きょうだいの日』があるから明日から頑張れる」と話してくれる子、保護者からも「うちの子『きょうだいの日』に参加して、自分に自信がもてるようになったみたいです」「親子で充電できる場です」と嬉しい声をいただいている。小学生のころに参加していたきょうだい成人後に悩みの壁にぶつかって連絡をくれることもあり、つながりをもち続けることの大切さを教わった。

2. 病院内の活動

しぶたねの原点である、病院の廊下で過ごすきょうだいたちに居場所をつくる活動は、大阪市立総合医療センターで2006年に始まった。現在は月2回18～20時の2時間、病棟の扉の前の廊下にマットを敷き、おもちゃとゲームを用意してきょうだいたちを病院ボランティアとして迎えている。初めて来てくれた小学生の男児は「ここはぼくのための場所なんじゃない？」と目を輝かせて聞いてくれた。「ママは〇〇ちゃん（入院児）は迎えに行くけど私のことは迎えに来ないかもしれないよ？」と不安を口にする子や、20時を過ぎてはまだひとりきりで待ち続ける子、毎回楽しみに待っていて駆け寄ってきてくれる子、たくさんきょうだいとの出会いがある。

2014年には病院内できょうだいのためのイベントが開かれるようになり、その企画運営の協力や、他の病院への「きょうだいの日」の出前も活動の1つになった。

3. 「きょうだいさんのための本」

イベントや出前で会えないきょうだいたちにも周りの人の愛情が伝わるものを渡したいと考え、小冊子を作成した。親や周囲の大人ときょうだいがお互いの好きなどところを書き込み合うページ

4. 重い病気の子どもたちとその家族を支える社会活動

や、短い時間で親子で楽しめるゲーム、甘えられるきっかけをつくるためのクーポンなどからできていて、2011年から累計12,000冊配布、PDFも公開している。

4. たねまき活動

きょうだい支援への理解を広げるため、寄稿や講演も続けている。保健所や親の会など保護者向けや、大学や社会福祉協議会など支援者向けの依頼に応じてきた。TSURUMI こどもホスピスとも連携が始まり、研修できょうだいの気持ちについて伝えたり、ケア検証会議にきょうだい担当ワーカーとして参加している。

5. シブリングサポーター研修ワークショップ

病気の子どものきょうだいの数に対し、支援の場はあまりにも少ない。支援の必要性は認識されていても、時間や資金の問題のほか、具体的な方法の分からなさからも広がっていかない現状があることに気づき、われわれの活動のなかできょうだいたちが教えてくれたことと13年間のノウハウを伝える研修を始めた。

おわりに

われわれの行うワークショップや病院活動は、きょうだいにとって非日常的サポートである。この非日常のサポートにもきょうだいの心を支える効果があることを実感しているが、日常的にきょうだいを支える毎日の小さな声かけやぬくもり、さまざまな専門職のスキルを生かした専門的なサポートも当然に行われる社会になるように、活動を続け広げたい。

4. 重い病気の子どもたちとその家族を支える社会活動

H. エスビューロー（大阪府茨木市）

安道 照子

(NPO法人 エスビューロー)

団体設立の経緯

エスビューローという団体名は、仏語で本質の、不可欠なという *Essentiel* の頭文字と事務所 *Bureau* を合わせた造語である。筆者の長男は、大阪大学医学部附属病院で白血病と診断され、1年半の闘病の末、2000年1月、5歳で他界した。その半年前、副代表も入院生活を共にした2歳目前の長男を固形腫瘍で亡くしていた。その彼女に誘われ、2000年3月「小児がん学会」に参加した折、偶然、息子たちの主治医と再会し、主治医の誘いで入院中の疑問や喪失後の思いなどを長時間にわたり話す時間をもった。そこで医療者と患者側の相互理解の不足を互いに痛感したわれわれは、双方の思いを綴った機関紙を作成し、双方のコミュニケーションを促進する講演会などを開催し、相互理解を深めていくことを目的に「エスビューロー」を設立した。機関紙の発行、講演会の開催に相談業務を加えた活動を始動させた。

2001年2月には息子たちの主治医らを理事に巻き込んで法人格を取得し、その活動は大阪大学病院に留まらず、全国の小児がん患児・家族を対象とするものとなった。

小児がん経験者の抱える現状と問題点 (図1)

医療の進歩により、小児がんは7～8割が治るようになったが、退院後の経験者の約半数は内分泌、体温調節、視覚や運動機能の不全といった障害や高次脳機能障害、社会性発達遅延といった問題などを抱えていることが多い。

復学はしたものの、体育や運動会、遠足などの

行事への参加や、当番・委員などの活動が制約されることも多いため、そのことが級友に理解されずいじめられたり、適切な配慮を得られずストレスを抱えて孤立するケースも散見される。また、低身長や低IQという放射線治療の影響が一定の年月を経てから現れ、授業についていけなくなることも大きなストレスとなっている。

一方、労働安全法の改正に伴うストレスチェック制度の施行（2015年12月～）を受けて、ストレスマネジメントに対する国民意識が高まっているが、小児がん経験者とその家族（喪失家族を含む）の受けるストレスは、精神的問題を併存しやすい傾向があるにもかかわらず、退院後の小児がん経験者とその家族に対するストレス予防・対策は十分とはいえないのが現状である。

当団体による支援策 (図2)

外からは見えにくい小児がん経験者が抱える問題の解決に向け、助成事業を活用しさまざまなアクティビティの提供やDVD作成、冊子の執筆などを行っている。

10年前からは、4つの象限全体を網羅すべく「小児がん・脳腫瘍全国大会」を開催。ここは小児がん経験者とその家族、医療従事者はもとより小児がんに関わるすべての人々が集い、学び、小児がんに関連する最新で有用な情報を得る場となっている。

また、経験者のための「サマースクール」、喪失家族のみの「ロスカレッジ」は、「この苦しみは自分だけではない」と思える貴重な機会として定着している

	内面的 (精神的・心理的)	外面的 (身体的・環境的)
個人的	<ul style="list-style-type: none"> ・過剰なストレス (闘病・復学・機能喪失・就労・不安) (再発, 二次がんなど) ・PTSD ・うつ ・自殺念慮 	<p>【晚期合併症】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・低身長, 低IQ ・内分泌障害 ・体温調節, 視覚, 運動機能不全 ・高次脳機能障害 ・社会性発達遅延 <p>【日常生活における活動の制滅】</p> <ul style="list-style-type: none"> ・読み書き計算 ・会話の能力 ・生活動作の緩慢や自立
社会的	<ul style="list-style-type: none"> ・クラスで孤立しがち ・いじめ ・居場所がない ・友人関係, 異性関係の悩み 	<p>【社会参加の制約】 (家族, 交友, 学校, 就労)</p> <ul style="list-style-type: none"> ・登下校困難 ・運動会, 遠足, 修学旅行等への参加困難

図1 小児がん経験者の現状と問題点

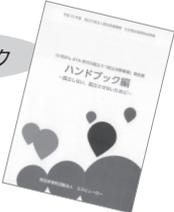
	内面的 (精神的・心理的)	外面的 (身体的・環境的)
個人的	<p>孤立・うつハンドブック</p>  <ul style="list-style-type: none"> ・心理講座 ・哲学シンポジウム ・相談 (電話・Eメール・事務所来訪) 	<ul style="list-style-type: none"> ・最新医療講座 ・セカンドオピニオン支援 (小児がん拠点病院の情報発信) ・各種アクティビティ (園芸療法・ドラムサークル・合唱) ・リズム運動 
社会的	<ul style="list-style-type: none"> ・患児家族セッション ・サマースクール (経験者) ・インクルーシブ支援 ・ロスカレッジ (喪失家族) <p>小児がん喪失ガイドブック</p> 	<p>ICFハンドブック</p> <ul style="list-style-type: none"> ・ICF活用 ・合理的配慮の啓発 ・復学・進学講座, 助言 <p>復学関連 DVD</p> 

図2 当団体による支援策

今後の歩み

近々はこうした現状を背景にストレスマネジメントのセミナーの開催や, AYA 世代まで含んだ経

験者に具体的なひとつのストレス予防・対策として, 「リズム運動」の要素を取り入れた打楽器アクティビティの実施を予定している。団体の歩みが17年にわたる今, 患児らが生きられるように

なったことは嬉しいかぎりだが、医療の進歩に社会の仕組みが追いついていない現実も目の当たりにする。就職ができず将来を悲観しての自死や、二次がんを発症し亡くなるという事態にも遭遇する。まさしく息子が生きていれば直面したであろうこの生きにくさの解決に向け、小児がんについての理解や彼らを受け入れる社会の仕組みの充実、居場所づくりなどの活動が続けること、先輩

母として、わが子を亡くした若き母親らに向けて、新たな価値観を見出す手助けをする場を提供すること、エスビューローは、今後も息子たちがつなげてくれた人々とともに、つらい治療を頑張った息子たちに、そして残された娘たちと一緒に考えた団体名に恥じぬよう、本質を見失わず、小児がん領域において不可欠な存在でありたいと強く思っている。

4. 重い病気の子どもたちとその家族を支える社会活動

I. ビリーブ (大阪府大阪市)

坂下 裕子

(一般社団法人 こどものホスピスプロジェクト)

ビリーブについて

ビリーブは、こどものホスピスプロジェクトの遺族支援チームで、2010年に発足した。子どもの遺族が子どもの遺族を支援する活動で、かつて同じ経験をした親たちが「友として」寄り添うことから、メンバーの呼称は「友ボラ」とした。ご自宅を訪問することが最大の特徴で、わが国で初めての取り組みである。拠点は、大阪市にあるTSURUMI こどもホスピスである。発足時のメンバーは、おもに筆者が適任と思われる知人に声をかけたが、以後はホームページで公募している。子どもの死から2年以上経っていることが条件で、ビリーブ独自の研修を受けることが義務づけられている。

「友ボラ」とその育成

ビリーブ独自の研修とは、その多くは友ボラ同士で実体験をもち寄る形態である。各自が経てきた出来事、感情、思考、行動のありようを互いに知ることは、一般的な座学では得ることのできない大きな学びになるからである。また、自身の体験を詳細に振り返ることなく、依頼者の悲嘆と向き合うことは難しいからである。研修は、時には涙をこらえて行う。

では、なぜ友ボラはこうした活動を続けていくのか。1つ言えることは、自分たちがわが子を亡くした時、ビリーブのような支援活動が日本にはなかったということである。得られなかったからこそ実現しようとする人がほとんどで、なかには、この活動を通して亡き子との絆を感じている人もいる。いずれにしても友ボラも子どもの遺族

だから、友ボラのケアにもなり得る活動を考えていくことがビリーブの役割の1つといえる。

対象者と利用状況

ビリーブが対象とするのは、基本的に小児科で亡くされた方であるが、独立前のお子様のご遺族であればどなたでもご利用いただける。かかる費用はなく、交通費などはプロジェクトから支給される。これまでの訪問の概要を表1にまとめる。

面談時間は、平均180分間だった。地域は、大阪府を中心に可能なかぎり訪問しているが、圏外のためお母様のほうから会いに来てくださったケースもある。死別からの期間は、最短で10日、最長は528日で、平均117日であった。本活動を知ったきっかけは、全体の3分の2(66.6%)が医療スタッフの紹介であった。「見つけるのが大変だった」「話せる相手がずっといなかった」といった現状は、下記の利用者の声にも示されている。そのため、必要とされるご遺族にできるだけ速やかに訪問が実現するよう、看取りに関わった医療スタッフがビリーブの存在を知らせてくださることを願っている。

利用者の声

改めて3人のお母様に、本活動を利用した動機と感想を伺った。その言葉のなかに、友ボラが訪問することの意味が示されていると考える。

Aさん：心身ともに悲しむことに疲れ果て、考えるのは子どもの後を追って行くことばかりだった。動悸や不整脈、不眠、食欲不振などの症状を

表1 ビリーブの訪問活動の概要

子どもの年代	死因	居住地	面談時間	死別から	紹介者など
児童	小児がん	近畿	3時間	43日	医療スタッフ
幼児	事故	近畿	3時間	323日	ホームページ
学生	事故	近畿	3時間40分	105日	ホームページ
乳児	呼吸器疾患	近畿	3時間30分	32日	医療スタッフ
児童	小児がん	近畿	3時間30分	21日	医療スタッフ
児童	小児がん	近畿	3時間	183日	医療スタッフ
乳児	希少難病	近畿	3時間	73日	医療スタッフ
新生児	循環器疾患	近畿	2時間40分	10日	医療スタッフ
児童	循環器疾患	近畿	2時間	60日	医療スタッフ
乳児	小児がん	近畿	2時間50分	18日	医療スタッフ
幼児	小児がん	近畿	2時間45分	239日	医療スタッフ
胎児	胎児死亡	近畿	2時間	19日	友ボラの知人
児童	呼吸器疾患	近畿	3時間30分	92日	ホームページ
生徒	小児がん	近畿圏外	3時間40分	528日	ホームページ
児童	神経疾患	近畿	3時間	14日	医療スタッフ

抱えて悩んでいた時に紹介していただいた。精神科より敷居が低かったこと、そして経験者のお話を聞き、これから自分がどうやっていけばいいのか知恵を授けていただきたいと期待していたことが、訪問を依頼した理由である。

2時間喋りっぱなしで、ぼろぼろ泣いた。友ボラさんも顔きながらぼろぼろ泣いてくれた。その時、私の気持ちを分かってくださってる、と強く感じた。暗闇の中でひとりぼっちだった自分に、

手をつないで支えてくれる方ができたと感じた。

Bさん：子どもを亡くして何かにすがりたい思いと、同じ気持ちをもつ親と話がしたいという思いがあった。ホームページで活動が詳しく分かることも依頼を決めた理由の1つである。ボランティアの顔写真があり、どういう状況で子どもを亡くしたかや、それぞれのメッセージがあって、ここなら大丈夫という安心があった。

実際に来てもらった日は、3カ月かけてやっと出会えたので、たどりつけて嬉しかった。すぎる思いで4時間くらい話を聴いていただいた。否定することがまったくなく、「私もそうでした」と言ってくれて、「本当にどういう勉強をしたらこのように人の話を聴ける人になるの?」と思うような人だった。

Cさん：周りに同じ経験者がいないので、子どもを想って話したり、泣いたりすることがなかった。同じように子どもを亡くしたお母さんにお会いして、聴いてほしかったし、心置きなく胸の内を話し合いたかった。

お会いできて、つらいのは自分だけではないということが分かった。皆さん悲しみのなか、日々頑張っている。私も頑張らねばと、前向きになれた。生きていく希望や勇気をもらった。

今後の課題

TSURUMI こどもホスピスの完成に伴い、これからはこの素晴らしい施設を使ったプランなども考案し、ビリーブの存在が社会に周知されること、友ボラを志す遺族の輪がさらに広がるのが今後の課題と考えている。

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）。



図1 チャイルド・ケモ・ハウスの病室

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。

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、その時々々の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。

4. 重い病気の子どもたちとその家族を支える社会活動

K. NEXTEP (熊本県合志市)

島津 智之

(認定 NPO 法人 NEXTEP)

認定 NPO 法人 NEXTEP について

NEXTEP (ネクステップ) は、2000 年に熊本県内の大学生が中心となって設立し、世代や職種を超えた交流・学びの場づくりを行ってきた。地域の人たちとともに、医療・福祉・教育などの諸問題について必要な事業を考え、笑顔あふれる地域づくりを目指して活動している。2014 年には熊本県で初めての認定 NPO 法人としての認可を受けている。現在は、熊本県合志市に拠点を置き、不登校の子どもたちのサポートや重い障害や難病のある子どもたちのサポートを中心に活動している。

小児在宅支援事業

現状の社会環境では、障害や病気があるために、病院や障害児入所施設などで多くの時間を過ごさなければならない子どもたちがいる。当法人では、自宅で家族と一緒に暮らしたいという子どもと家族の思いを受けて、全国でも先駆的な取り組みとして、2009 年に小児専門の訪問看護ステーション“ステップ♪キッズ”を開設した。病院から初めて退院する子どもたちと不安いっばいな家族にとって、自宅に訪問し、子どもたちや家族のよき相談相手となる訪問看護師の役割は大きく、小児在宅を支える鍵であると考えている。さらに、ステップ♪キッズの立ち上げから3年後の2012年、重い障害のある子どもたちの生活を支えるには医療だけでなく福祉も必要であることを痛感し、小児専門の居宅介護事業所“ドラゴンキッズ”を開設した。居宅介護ではおもに、生活の質の向上や保護者の負担軽減などに重きを置い

てサービスを提供している。障害福祉サービスである居宅介護と訪問看護が同一事業所内に併設されたことで、支援の幅も広がりを見せ、医療と福祉の連携によるサービスが提供できるようになった。

このような2つの訪問系のサービスに続いて、2015年には障害児通所支援事業所“ボンボン”を開設した。保育園や幼稚園に通う年齢になっても、病気や医療的ケアを理由に入園を断られることも多く、同年代の子どもたちとの関わりをもつ機会が少ない現状があった。子どもたちは子どもたちの中で、発育、発達していくと考え、通所によるサービスを開始することになった。

目的と対象

“ボンボン”では、0～6歳の子どもを対象とした児童発達支援事業と6～18歳の子どもを対象とした放課後などデイサービス事業を行っている(図1)。利用者のほとんどは重症心身障害児で、定員5名のうち2名は人工呼吸器を使用している子どもの受け入れを行っている。人工呼吸器を使用している子どもは、親1人での送迎は難しいため、当法人より看護師と介護職員の2名が福祉車両で送迎を行っている。子どもたちにはいろいろな体験活動を中心に、療育の観点での関わりをもっている。お花見やもちつきといった四季の行事を楽しんだり、いちごを植えて収穫したり、近所へ散歩に出かけたりしている。

訪問と通園の大きな違いは、母子分離ができる点である。子どもは親から離れ、子どもたちの中で子ども社会を学ぶ。自宅ではできない経験をし、初めて見せるような表情をすることもある。



図1 “ボンボン”での活動

親は子どもたちの活動内容を見て成長を感じ、介護ではなく子育てをしている、と感じることができている。

ネクステップでは、訪問系サービスで生活の安定と質の向上を図り、通園サービスで子どもの成長をサポートすることを心がけている。

その成果と意味

ネクステップでは、訪問看護や居宅介護といった訪問系サービスと、児童発達支援や放課後などデイサービスの通所サービスを、法人スタッフの多くが兼務しながら行っている。訪問系サービスと通所系サービスを一元的に管理・提供できることで、子どもたちを複合的に支えることができる

メリットがある。また、スタッフも看護師・介護職・セラピストが同一事業所にいるため、子どもたちのタイムリーな情報共有を行いやすい環境ができています。また、通所利用予定の子どもが体調不良で欠席した場合に、訪問看護師が自宅を訪問し、状態確認をするといった柔軟な対応ができる。このような熊本発の小児在宅支援モデルを全国に発信していくことができればと考えている。

現状の課題と今後の歩み

“子どもたちが家で、家族と一緒に暮らす”こんな当たり前のことが難しいといわれる重い障害や医療機器に囲まれた子どもたちを地域で笑顔に囲まれた中で支えたい、それが私たちの思いである。子どもたちの命だけでなく、成長を支えていくには、医師や看護師などの医療職だけでは足りないことが認知されてきている。福祉職、教育職、行政などとも連携して、多職種で子どもたちを支えようという動きが少しずつ広がりを見せている。私たちはその輪をさらに広げ、地域の企業や地域住民、大学生なども巻き込み、多くの人に子どもたちや家族の存在を知ってほしいと願っている。障害のある子どもたちは、社会の中では最弱者にあたるかもしれない。しかし、そんな彼・彼女らの多様性が輝く社会こそ、私たちの目指す社会である。