2022 年 12 月 27 日放送

子どもホスピスの活動:10 年間を振り返って

淀川キリスト教病院
統括副院長　鍋谷　まこと

こどもホスピス

1982 年に英国オックスフォードでは、世界で最初のこどもホスピスがスタートしました。修道女でもあり看護師でもあったシスターフランシスによって創設されたこのこどもホスピスは看取りが最初の目的ではなく、難知性の疾患を持つこどもを一時的に預かることからスタートしました。こどもホスピスは、厳しい困難の中にあるお子様とご家族が、時には限られた生命をいかに良く生きるかに主眼がおかれ始まったのです。

＜こどもホスピスの成り立ち＞

- 1982年に英国オックスフォードでは、世界で最初のこどもホスピスがスタートしました。
  シスター・フランシスによって創設された小児のホスピスは、看取りが最初の目的ではなく、難知性の疾患を持つこどもを一時的に預かることからスタートしました。
  現在の世界各地のこどもホスピスも、このように難治の疾患を持つお子様を一時的に預かるレスパイトサービスを中心にしている施設がほとんどです。
- こどもホスピスは、厳しい困難の中にあるお子様とご家族が、時には限られた生命をいかに良く生きるかに主眼があると言っても良いと考えています。

英国で始まったこどもホスピスは、その後欧米を中心に世界中に広がっていきました。設立後 25 年ほど経った 2007 年、現在の上皇、上皇后両陛下が英国訪問の際にヘレンハウスを訪問されました。そして、その時にとても暖かで素晴らしい施設なのに、日本にもないことを大変残念との感想を述べられました。この時案内役を務めていたヘレンハウスの創設者のシスターフランシスは、このお言葉に大変感銘を

日本にも！

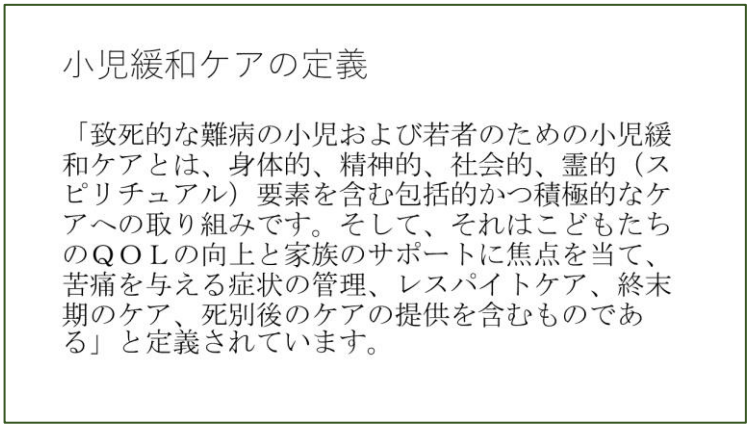
家族、仲間とともに
生きる
癒しと希望の病院

２００７年、天皇・皇后両陛下ヘレンハウスご訪問
２００９年、シスターが全国で講演
２０１２年、夏に当院スタッフヘレンハウス訪問
２０１２年、１１月に分院を改装オープン

うけ、2009 年に日本を訪問し、各地でこどもホスピスの素晴らしさを講演されました。シスターフランシスは淀川キリスト教病院にも訪問され、こどもホスピス設立の意義を語られました。経済面や組織面での裏付けは不十分でしたが、2012 年 11 月に当院の本院と分院が統合移転することが決まり、空になった分院の中に大阪市や大阪府など各方面の支援も受けながら、アジアで最初となるこどもホスピス病棟を開設するに至りました。コンセプトは家族・仲間と生きる癒しと希望の病院です。子どもホスピスの施設としての特徴は、成人のホスピスの明るく、広く、静かで暖かいという 4 つの要素に加えて、楽しいという要素が不可欠と考えました。また本場のヘレンハウスがそうであるように、一歩入れば違う世界に入れるように病棟の入り口に楽しい扉を用意しました。こうして、開設当初は 12 床でスタートしましたが 2017 年に本院の中に移転し、夜間の救急体制の充実、リハビリや心理士や MSW などの多職種の関与を充実させ、現在は 14 床の病棟として運営を継続しています。10 年間の小児難病の対象者 476 名のうち、453 名は人工呼吸器や吸引や酸素投与などの医療的ケアが必要な重症の心身障害児であり、小児がん患児の利用は 23 名でした。現在も年間のべ 760 名の方を受け入れています。

小児緩和ケア

「致死的な難病の小児および若者のための小児緩和ケアとは、身体的、精神的、社会的、霊的（スピリチュアル）要素を含む包括的かつ積極的なケアへの取り組みです。そして、それはこどもたちの 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管理、レスパイトケア、終末期のケア、死別後のケアの提供を含むものである」と定義されています。小児緩和医療の実践にあたり最も大切なのが多職種チーム医療です。医師、看護師だけでなくリハビリや、心理士、MSW、事務職員、時には栄養士などが一緒になって、カンファレンスを頻回に行いながら支援を行っています。またキリスト教病院の特徴としては、パストラルカウンセラーやチャプレンが魂の問いなどに対して関わっています。成人の緩和医療との大きな違いに一つが、両親への対応があげられます。悲嘆の大きさからしばしば母親と父親の間に話し合いがもたれていない場合が多く、その調整に心理士や看護師が関与する必要があります。また子どもゆえに本

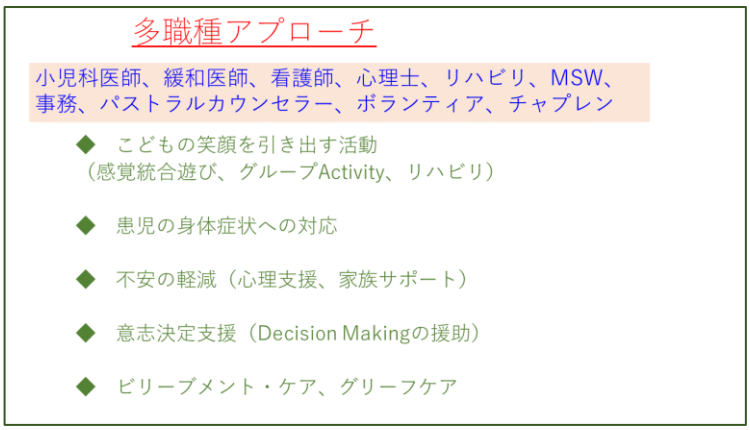


人の気持ちを表現するにあたっては言葉だけでなく　遊びの場面などを通すことが重要になってきます。最終的には、子どもが望んでいる夢を察知し、家族と共有し、皆で力を合わせて実現していくことを通して、よりよい旅立ちの瞬間を迎えることが可能になるのです。

こどもホスピスの取り組み

こどもホスピスの取り組みを 5 つに分けて紹介します

1 番目には、こどもの笑顔を引き出す活動に心を砕いています。また兄弟が一緒に楽しい時間を過ごすことも大切にしています。動物との触れ合いをしたいというご家族には、ドッグセラピーの方に連絡をして触れ合いの時間を持ったことも数回ありました。ボランティアの音楽療法士さんや、看護師さんやパストラルカウンセラーさんなどが中心になって、音楽を交えた活動にも積極的に取り組んでいます。また色々なアート作品の作成を通して、楽しい時間を過ごされるご家族もおられます。このように 1 日 1 回は、利用しているこどもさんがグループで活動する時間を持つようにしていますが、こどもさんによっては個別で関わる場合もあります。現在はコロナ禍のためにボランティアさんによる活動は中止になっていますが、看護師さんや看護助手さんやパストラルカウンセラーさんなどが、勤務の工夫をしながら様々な活動を継続しています。



2 つ目が身体症状・精神症状への医学的対応です。痛みに対する疼痛コントロールや筋緊張緩和、排便コントロール・睡眠を含む生活リズムの調整、痙攣や消化器症状への対応もこどもホスピスの重要な役割のひとつです。またリハビリテーションは苦痛の緩和に役立つだけでなく、心理面の安定にも効果的ですので、看取りの直前までも可能なかぎり継続するようにしています。不思議なことに病状は進行しても、一部の機能は向上し、それが本人やご家族の希望につながっていると感じることを何度も経験しています。

3 つ目が本人の不安の軽減です。こどもホスピスを利用されるような小児難病児の方々は、様々な不安を抱えて生きておられます。病気のために、うまく言葉で伝えられない、理解できないなどの不安。また手足がうまく動かせないなど、身体面の困難から生じる不安。吸引や注射や座薬投与など日常的な医療行為への不安。まそれから見逃しがちですが、特に思春期前の年齢の子では家族との関係性から生じる不安などがあります。こういった様々な不安に対して、多職種が役割を分担しながら関わっています。

4 つ目が家族の方に主に行う意志決定支援です。意思決定支援とは子どもの厳しい状況を受け容れ、積極的治療のみに偏らず、皆で共に良い時間を目指すことをなどがありますが、実際の臨床の中では、こどもホスピスでの意志決定支援において様々な困難さを経験します。母親は子ど

もが病気になった事、子どもがその病気のために苦しんでいる事を自分のせいだ、自分が悪いと、自らを責めてしまっています。そうすると、子どもの厳しい状況を受け容れ、積極的治療のみに偏らず、皆で共に良い時間を目指す小児緩和ケアの考え方については頭では理解できても、気持ち的に簡単には同意できないという場合が多いように感じられます。こどもホスピスでは、こうした両親の相反する感情に十分配慮した上で、①傾聴すること、②共感すること、③今までの辿ってきた歴史を理解すること、④今できる事に注目すること、⑤関係性を維持するという 5 つの原則を通して、意志決定支援を行っています。

最後にビリーブメントケアを紹介します。ビリーブメントケアとは大切な人との死別を経験し、悲嘆に暮れる人を、悲しみから立ち直れるように支援することで、わが国ではグリーフケアと呼ばれることも多いようです。当院こどもホスピスでは旅立ちの時に①好きな曲を流しながら②スタッフ全員で“こどもホスピスで一緒に過ごせて有難う”と伝えて③旅だった後もしばらくお部屋でゆっくり別れを惜しむ時間を持つようにしています。またグリーフケアの一環としてコロナ禍の前には夏休みに家族会を実施していました。参加者は旅立たれたお子様のご家族に加えて、こどもホスピススタッフ、パストラルカウンセラー、チャプレンの他に専門のグリーフカウンセラーも参加していました。家族会の時以外にも、旅立たれたお子様のご家族がこどもホスピスを訪問された時には、メモリアルコーナーにてこども達の想い出の中で、時間を過ごしていただくようにしています。

こどもホスピスの 10 年間の取り組みについて示しました。これからも、こどもがどんな苦難の時にも生命の輝きと尊厳を最後まで支え、こどもと家族の心に静かに寄り添っていきたいと感じています。

まとめ

こどもホスピスの10年間の取り組みについて示しました。これからも、こどもがどんな苦難の時にも生命の輝きと尊厳を最後まで支え、こどもと家族の心に静かに寄り添っていきたいと感じています。

「小児科診療 UP-to-DATE」

https://www.radionikkei.jp/uptodate/