

# “おうち”診療所 ～がんと闘う子どもたちの願い～

大阪大学大学院医学系研究科小児科学

教授 大藪 恵一

## ●小児がんの治療にふさわしい病院を作る●

小児がんには、白血病や脳腫瘍などたくさんの種類がありますが、年間2,000名から2,500名の方が発症する希少疾患です。近年、小児がんに対する治療成績は飛躍的に向上し、5年生存率が80%を超える小児がんの種類は増えてきています。

小児がんの治療成績をさらに上げるために、がん対策推進基本計画の第2期計画では小児がんを重点課題としています。そして、小児がんの専門施設として小児がん拠点病院が全国で15病院指定され、小児がんの治療成績の向上を目指しています。しかし、その数は限られており、小児がんの治療は自宅から離れた病院でされることとなります。白血病などの小児がんの多くは半年以上の入院が必要です。一般的な病院では、狭い病室に家族が簡易ベッドで付き添うなど、居住環境としては全く整っていません。小児がんの子どもが遠方の病院に入院しても、家族向けの宿泊施設がないというケースも多く見受けられます。

病院のこども憲章が、国連の子どもの権利条約に則り制定され、日本でも批准されています。そのなかには、入院に伴う子どものストレスを軽減するようにすること、教育や遊びが保証されること、親が付き添える環境を整えること、兄弟や友達と面会ができることなどが、子どもの権利として記載されていますが、現状とは隔たりがありました。

すなわち、子どもは治療の間も成長を続けますし、家族の生活も続きますが、多くの入院施設ではそうした面への配慮は後回しになっていました。その理由として、小児がんの専門医は少なく治療に忙しくしており、情報共有や人材育成に時間が割けないこと、接触による感染のリスクがあるため、限られた場所で限られた人たちとしか遊んだり学んだりすることができないこと、などが挙げられます。

このような状況をふまえ、今から10年前、医療者のみならず、患者の家族、町づくりの専門家、建築家などが集まり、小児がんの治療にふさわしい病院を作ろうと話し合いました。そして、得られた結論は、「家のような環境で治療を行う」ということを目指して、台所や風呂を備えた滞在施設と診療所を併設した施設を作ろうということです。お父さんが

いる、お母さんがいる、兄弟がいる、友達が遊びにくる。そんな当たり前の、何でもない日常、これが小児がんの子どもとその家族にとっての、いったん失ってしまったかけがえのない「幸せ」なのです。

### ●小児がんに関わる全ての人が笑顔になれる「チャイルド・ケモ・ハウス」●

この幸せを叶えたいと考え、2006年に「NPO法人チャイルド・ケモ・ハウス」を設立し、活動を開始しました。目標は、繰り返しになりますが、患児の治療と生活環境をより豊かで実りのあるものとするために、小児がん患児の化学療法を専門とする医療機関と、長期滞在型の家族のためのハウスを併設した施設「チャイルド・ケモ・ハウス」を設立することです。「がんになっても笑顔で育つ」をモットーに、家庭的な環境でがん治療が受けられることを目指しました。

私は、2012年7月、NPO法人チャイルド・ケモ・ハウス理事長に就任いたしました。寄付金を集めるために、公益財団法人チャイルド・ケモ・サポート基金を設立し、多くの個人、企業、財団にご支援をいただきました。行政のご支援も大きな推進力となりました。ボランティア活動も、運営には欠かせないので、多くの方のご協力をいただいています。

そして、ついに、2013年2月、診療所と19室の個室を併設した、「チャイルド・ケモ・ハウス」が、神戸ポートアイランドに完成いたしました。「チャイルド・ケモ・ハウス」の建設費や設備費などに必要だった約8億円は、主に寄付で賄われました。

免疫力が低下した患者が感染症にかかるのを防ぐため、建物全体を空気清浄システムで管理しています。台所や風呂、トイレ、収納家具が揃うマンション並みの部屋は家族が同居できるだけの広さを確保しましたし、自習室などの共有施設も備えました。部屋の家具や内装は、子どもがけがをしないように配慮され、治療で寝たままでも空の景色を楽しめる天窓などを設けるなどの工夫が凝らされています。滞在料金は非常に安く設定しました。家と専門治療病院をつなぐ、中間的な施設としての診療所として位置付けられると考えています。

さらに、現在の活動は、治療環境の整備のみならず、長期的な視点に立って、治療後の合併症を軽減し、生活の質を高めることも目標としております。なぜなら、小児がんの治療成績の改善とともに、小児がん経験者が増加し、今や20歳代の一般人口の1,000人に1人という割合に達しています。健康な人もいますが、晩期合併症といわれる様々な合併症に罹患している人もいます。晩期合併症は治療後何年経っても発症しますので、長期的なフォローアップ体制が必要です。チャイルド・ケモ・ハウスでは、内分泌や循環器の専門医の診察を受ける機会も設けています。

また、AYA世代といわれる高校生から若年成人くらいの、小児期から成人期への移行期に、シームレスに対応することの必要性がいられています。このためには、小児科・成人科といったような医療側の垣根を取る必要がありますし、学校や社会との橋渡しもしなくてはなりません。同世代との交流不足や義務教育を卒業してからの教育を受ける機会の減少により、自立して社会に出て行くチャンスを失わないように配慮する必要があります。これ

らも、医療側が対応しないといけない課題です。

NPO法人チャイルド・ケモ・ハウスは、小児がんとその治療への正しい理解の普及と、患児や家族はもちろん、医師や看護師、教育や保育、食事や施設面での配慮など、小児がんの治療と子どもの育成に関わる人々を支援することで、小児がんに関わる全ての人が笑顔で治療に向かえる環境を実現することを目的とする団体です。

病院内での子どもの発達や闘病中の心身の状態をサポートする専門的な人材の育成や、患児と家族に必要な病院を建設するための研究に取り組んでいます。たとえば、チャイルド・ライフ・スペシャリストの導入、各種研究会、シンポジウム、啓発イベント、チャリティイベントの開催を行っています。また、チャイルド・ケモ・ハウス応援型「夢の自動販売機」の設置も行っています。

### ●小児慢性特定疾病への対応●

さらに、チャイルド・ケモ・ハウスの活動は、小児がんの領域を超えて広がっています。

ここで、小児慢性特定疾病の話を少しさせていただきます。これは、児童福祉法に基づき、慢性難病の小児疾病の研究の推進と医療の質の向上を目的とした事業です。2015年から、514疾患から705疾患に対象疾患が増え、対象の事業も増えています。そのうちの1つの柱が、慢性疾患児の特性をふまえた健全育成・社会参加の促進、地域関係者が一体となった自立支援の充実です。具体的には、慢性的な疾病を抱える児童およびその家族の負担軽減ならびに長期療養をしている児童の自立や成長支援について、地域の社会資源を活用するとともに、利用者の環境等に応じた支援を行うため、療育相談指導、巡回相談指導、ピアカウンセリング、自立に向けた育成相談、学校、企業等の地域関係者からの相談への対応、情報提供を行います。また、相互交流、就職、介護者への支援も含まれます。

具体的には、まず巡回相談指導があります。現状において福祉的なカバーがされず、やむを得ず家庭において療育を受けている子どもがいます。このような子どもは、在宅指導の必要があるわけですが、これに対し、専門医師等による療育指導の班組織を編制し、家庭に出張または巡回して相談指導を行います。第2に、ピアカウンセリングがあります。ピアカウンセリングとは、子どもの養育をしたことのある成人が、日常生活や学校生活を送るうえでの相談や助言を行い、子どもの家族の不安の解消を図ることです。第3に、介護者支援事業は、子どもの介護者の身体的、精神的負担の軽減のために、付き添い支援や兄弟の預かり支援などを行い、子どもの療養生活の改善および家庭環境の向上を図ることが目的です。

チャイルド・ケモ・ハウスは、小児がんに対するこれまでの経験を元に、以上のような活動を行い、小児慢性特定疾病全般に及ぶ患児のサポートを成長に合わせて体系化していきます。この活動は、神戸市、西宮市、尼崎市からの委託を受けて行っています。

がんになっても笑顔で育つ子どもが1人でも多くなることに関心を寄せ、力を合わせて下さる方々の思いの受け皿として、この法人も成長していくよう活動していきます。皆様のご理解、ご支援をお願いいたします。