

小児科診療 UP-to-DATE

2014年10月22日放送

小児難病と子どもホスピス

淀川キリスト教病院ホスピス・子どもホスピス病院
院長 鍋谷 まこと

2012年11月1日にアジアで最初となる小児緩和ケア専門病棟、いわゆる『こどもホスピス』が淀川キリスト教病院により開設されました。海外では既に30年以上前の1982年に英国オックスフォードにて世界で初めて、『こどもホスピス』がスタートして、世界中に広がっていましたがアジアには『こどもホスピス』はそれまでは存在しませんでした。英国の修道女のシスターフランシスによって創設されたこの施設は最初の利用者の脳腫瘍の患者さんの名前に由来して『ヘレンハウス』と名付けられました。そのヘレンハウスでは、家庭的な雰囲気の中で小児の難病に対してのEnd-of-Life Careのみならず、在宅ケアを実施中の難病の子を短期間預かって家族の負担を一時的に軽減するレスパイトケアも実施しています。日本のこどもホスピスも、この世界で最初のこどもホスピスをモデルに設立されました。

小児の難病とこどもホスピス

◆2012年11月1日にアジアで最初となる小児緩和ケア専門病棟、『こどもホスピス』が淀川キリスト教病院により開設。

◆海外では既に1982年に英国オックスフォードにて世界で初めて、『こどもホスピス』がスタートして、世界中に広がっていました。

◆英国の修道女のシスターフランシスによって創設されたこの施設は『ヘレンハウス』と名付けられました。そのヘレンハウスでは、家庭的な雰囲気の中で小児の難病に対してのEnd-of-Life Careのみならず、在宅ケアを実施中の難病の子を短期間預かって家族の負担を一時的に軽減するレスパイトケアも実施しています。日本のこどもホスピスも、この世界で最初のこどもホスピスをモデルに設立されました。

まず小児の緩和ケアについて説明いたします。小児の緩和ケアの定義でよく用いられているのが2003年に提示された次の文章です。『致死的な難病(life-threatening illness)の小児および若者のための緩和ケアとは、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ある。そしてそれは子どもたちのQOL(Quality of Life)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』我々もこどもホスピス病棟を開設するにあたって、この定義を重視し、病院全体の理念を『家族、仲間とともに生きる癒しと希望の病院』としました。すなわち、病院にいながらにして家庭と同じ、いやそれ以上の安らぎと癒しを感じることのできる「病院らしくない病院」を目指しました。さらに小児緩和ケアの定義は『致死的な難病の子どもとそ

の家族の QOL 向上のための全人的ケア。診断時に始まり、療養生活、ターミナル期を経て、死後まで子どもと家族が望む限り継続的に、望む場所でケアを提供する』と続きます。我々はそこで、小児のためのこどもホスピス病棟の理念を『子どもの望む場所で家族、仲間と楽しく過ごすことを支える病院』としました。すなわち、こどもホスピスは在宅をベースに子どもや家族が利用を望んだ場合に、積極的に生きることを応援するようにしています。

こどもホスピス病棟のお部屋について説明します。

まず、家族と難病の子どもと一緒に過ごせる 30~33m² 以上ある個室を 6 室用意し、悪性腫瘍を持つ子どもとそのご家族の End of Life Care にも対応しています。(この場合その病院生活は数か月に及ぶことも予想され、個室料はなしに設定しています) 部屋の中にはユニットバスやトイレ、ミニキッチンなども設置しており、さながら自宅のリビングルームのように過ごして貰うことを目指しました。家族と一緒に過ごすことが目標ですから、特別な伝染性の疾患を持っている場合以外は兄弟の面会制限はありません。部屋の中にはテレビの他に LAN ケーブルも設置し、自宅やお友達とネットを通じてつながれるよう配慮しました。

またヘレンハウスと同様に、在宅で長期療養中の難病の子どもで、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のためにどこにも預けることができず家族自体が大変なストレス下で生活しているような場合、そういった子どもも、医療短期入院または重症心身障害児の短期入所サービスとしてお預かりできる 10 m² 以上ある個室を 6 室用意しました。これらの短期入院は本人の社会体験やコミュニケーション向上、癒しなどの目的に加え、御家族の休息にもなっています。

その他の病棟内の設備としては、子どもが遊べるゾーン (おそと)、家族でゆっくり過ごせる本格的な手作り料理にも対応できるシステムキッチンと食卓をリビング上に配置したゾーン (おうち)、色々な勉強や作業が可能なゾーン (がっこう) を設置しました。また、遠方から久々に訪れる祖父母などの親戚が利用できる休憩ゾーンも別の階に 5 部屋用意しており、夜間の利用にも対応できるようにしています。また外泊や外出にも随時対応しており、地域の仲間が来て騒いだり記念会を開いたりといった様々な要望にも可能な限り応えながら、今まで過ごして来た地域や病院における関係性を、当院に入院しながらも維持・実現できる様努めています。

小児緩和ケアの定義とこどもホスピスの理念

◆『致死的な難病(life-threatening illness)の小児および若者のための緩和ケアとは、身体的、精神的、社会的、霊的(スピリチュアル)要素を含む包括かつ積極的なケアへの取り組みである。そしてそれは子どもたちのQOL (Quality of Life)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。致死的な難病の子どもとその家族のQOL向上のための全人的ケア、診断時に始まり、療養生活、ターミナル期を経て、死後まで子どもと家族が望む限り継続的に、望む場所でケアを提供する』

◆病院全体の理念

『家族、仲間とともに生きる癒しと希望の病院』

◆こどもホスピス病棟の理念

『子どもの望む場所で家族、仲間と楽しく過ごすことを支える病院』

こどもホスピス病棟のお部屋

◆家族と難病の子どもと一緒に過ごせる30~33平米以上ある個室を6室。悪性腫瘍を持つ子どもとそのご家族のEnd of Life Careに対応(個室料はなし)

部屋の中にはユニットバスやトイレ、ミニキッチン。兄弟の面会制限はなし。テレビの他にLANケーブルも設置し、自宅やお友達とネットを通じてつながれるよう配慮。

◆在宅で長期療養中の難病の子どもで、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のために簡単に預けることができない子どものため、医療短期入院または重症心身障害児の短期入所サービスとしてお預かりできる10平米以上ある個室を6室。これらの短期入院は本人の社会体験やコミュニケーション向上、癒しなどの目的に加え、御家族の休息にもなっています。

入院実績(医療短期入院)

◆2013年度の1年間では、難病や重度障がい児者のレスパイト目的の医療短期入院の登録者が164名、実際の利用者延べ数は350名。

◆350名中31%は人工呼吸器管理でした。他の短期入院受け入れ施設と比較し医療的ケアの高いのが特徴です。

◆母親の緊急入院や体調不良などの場合の緊急入院の受入れも対応し、8名が利用しました。

2013年度の1年間では、難病や重度障がい児のレスパイト目的の医療短期入院の登録者が164名に、実際の利用者延べ数は350名に及んでいます。350名中31%は人工呼吸器管理でした。他の短期入院受け入れ施設と比較し医療的ケアの高い児者が占めているのが特徴です。母親の緊急入院や体調不良などの場合の緊急入院の受入れも対応し、8名が利用しました。

一方でEnd-of-Life Careを含む小児がんなどの小児の悪性疾患対象の緩和ケア入院数は8例でした。そのうちの院内で6例の方を看取りました。利用はEnd-of-Life Careだけでなく夢企画がという短期入院もあります。すなわち他の医療機関でがん治療中の場合でも、その寛解期などに利用、パーティ食や各種活動などを通して子どもや家族の希望をかなえ、家族がそろって生活を前向きに楽しめるような企画を実施しています。ある小児がんの御家族は、化学療法は従来の高次機能病院において実施しながらも、治療と治療の間の寛解期に当院を利用されました。当初は治療のない時には自宅に帰って家族で暮らす事を熱望されていましたが、夜間は気管切開から人工呼吸管理を実施せねばならず、それが不可能でした。病気が発症してから1年以上も父母と患児との3人で寝た事がなく、当院の個室において家族3人で久しぶりに過ごす事ができた事を心より喜ばれていました。数か月のこどもホスピスでの家族3人水入らずの生活の後亡くなりましたが、病状の進行に伴い意識低下が顕著になる中、長い苦悩の時間もありました。しかしながら、永眠の数か月後のスタッフの家庭訪問の際に、当院はまさに“第二のわが家”で家族が大切な時間を過ごせましたと述べられました。

また別の小児固形がんの御家族は化学療法などの積極的な治療が困難な段階から当院を利用、平日は姉の幼稚園や父親の仕事の関係で地元にいながら、週末だけを利用する形でした。永眠される前々日には幼稚園の先生が友達と一緒に作成した千羽鶴を持って訪れひとしきり遊び、前日には訪れた祖母とゆっくり遊び部屋の中にあるお風呂に入浴するなど、ぎりぎりまで周囲との関係性や連続性を維持されていました。

最後にこどもホスピスの今後の可能性について述べます。

小児の緩和ケア医療、特にEnd-of-Life Careにおいて重要な原則は、患者中心、家族中心、そして周囲との関係性を重視するケアを行う点で、患者や家族の願いや選択を優先させねばなりません。ところが、一般の高次医療病機関においては、小児がんの治療中は多くの母親は悪性疾患を持つ子どもの傍らにいながらも、他のきょうだい

医療短期入院医療的ケア 利用者延べ数350名

	呼吸器	気管切開	在宅酸素	毎時吸引	経管栄養
人	110	147	117	163	266
%	31	42	33	46	76

入院実績(小児悪性疾患)

◆End-of-Life Careを含む小児がんなどの小児の悪性疾患対象の緩和ケア入院数は1年で8例。そのうちの院内で6例の方を看取りました。

利用方法は

①End-of-Life Care

②夢企画

他の医療機関でがん治療中の場合でも、その寛解期などに利用、パーティ食や各種活動などを通して子どもや家族の希望をかなえ、家族がそろって生活を前向きに楽しめるような企画を実施。

こどもホスピスの今後の可能性

◆小児の緩和ケア医療、特にEnd-of-Life Careにおいて重要な原則は、患者中心、家族中心、そして周囲との関係性を重視するケアを行う点で、患者や家族の願いや選択を優先。

◆一般の高次医療病機関においては、小児がんの治療中は多くの母親は悪性疾患を持つ子どもの傍らにいながらも、他のきょうだいや父親とは一緒に過ごせない時間が多い。

◆家族と一緒に過ごせない境遇に対して、子ども本人も母親も大変な困難さを感じています。特に治療する見込みが厳しく治療の限られる状況においては、家族一緒に過ごせない母親の苦悩は想像を超えた深さであることが知られています。また在宅で人工呼吸管理等を必要とする難病の子どもが増えてきている中で、24時間365日、病院と同じような介護を必要とするご家族の苦難も大変大きいです。そういった今までは主な対象とは見られていなかった難病の子ども達と家族に焦点をあて、ともに苦難の中でも積極的に生きていくことを支援する、こどもホスピスの持つ役割は今後ますます広がって行くと考えています。

達や父親とは面会制限等の理由や、環境面から一緒に過ごせない時間が多いようです。このような家族と一緒に過ごせない境遇に対して、子ども本人も母親も大変な困難さを感じています。特に治癒する見込みが厳しく治療の限られる状況においては、家族一緒に過ごせない母親の苦悩は想像を超えた深さであることが知られています。また在宅で人工呼吸管理等を必要とする難病の子どもが増えてきている中で、24時間365日、病院と同じような介護を必要とするご家族の苦難も大変大きいです。そういった今までは主な対象とは見られていなかった難病の子ども達と家族に焦点をあて、ともに苦難の中でも積極的に生きていくことを支援する、こどもホスピスの持つ役割は今後ますます広がってくると考えています。

「小児科診療 UP-to-DATE」

<http://medical.radionikkei.jp/uptodate/>