

小児がんの子どもの緩和ケアにおける
看護援助モデル開発に向けての一考察
- オーストラリアのホスピス視察を通して -

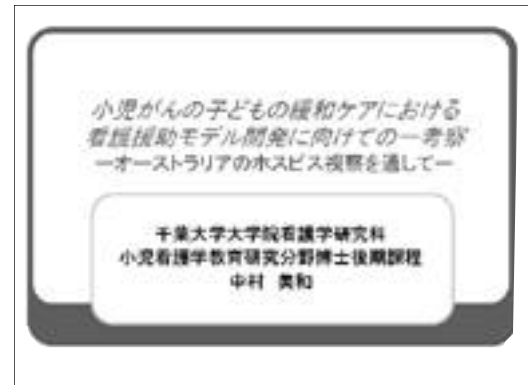
千葉大学大学院看護学研究科母子看護学講座小児看護学教育研究分野
博士後期課程 中村 美和



【スライド-1】

小児がんは未だ子どもの死亡原因の上位を占めており、日本においてはターミナル期にある子どもと家族に対する緩和ケアは、成人より立ち遅れているのが現状です。そこで今回、日本の小児の緩和ケアの課題と看護師としての役割を明確にすること、及び看護援助モデルの確立に向けて示唆を得ることを目的に、オーストラリアの実体を把握することといたしました。

スライド-1



【スライド-2-1, 2-2】

オーストラリアは、日本の21倍という広大な土地を有しており、6つの州と2つの準州に分かれ、今回私はビクトリア州モナシュ大学に行ってまいりました。ビクトリア州はオーストラリアの中では最も小さな州ですが、日本の本州に相当する広さで、人口488万人です。イギリスに統制されていたことから、緩和ケアの概念も早期から導入され、現在では州毎に緩和ケアの施策に取り組んでおります。

スライド-2-1



スライド-2-2



【スライド-3】

訪問した施設はVery Special Kidsという子どもの緩和ケア提供団体と、成人を対象とした地域緩和ケア提供施設、独立型ホスピスなどです。調査方法は、各施設を訪問し、見学・研修、面接を通じて緩和ケアの実際を把握いたしました。

結果ではVery Special Kidsを中心に提示させていただきます。

【スライド-4】

Very Special Kids の活動は、約20年前に、白血病で子どもを亡くした家族と、シスターでありナースであったマーガレットという女性が、家族をサポートする目的でスタートさせました。8年前には、オーストラリアで初めて、Very Special Kids Houseという子どものためのホスピスを創り、発展してきています。

小児がんの子どものみでなく先天性心疾患、筋ジストロフィーなどの、経過が長期に及び、予後の不良な子どもを対象とし、診断されたときから亡くなるまで、そして家族には死後にもケアが提供されます。

サービスへのアクセスは、家族が直接相談に来る場合や病院・医療者からの紹介の場合があり、その上で、Very Special Kids のソーシャルワーカーが病院や家庭を訪問し、必要と考えられるサービスの情報を提供します。どのサービスを受けるかを決定するのは、あくまでも子どもとご家族自身になります。今回はFamily Support Teams 部門とホスピスであるVery Special Kids Houseを提示します。

【スライド-5】

Family Support Teams部門の専門職者は、心理学者・ソーシャルワーカー・Welfare Worker・ボランティアで、ナースは含まれておりません。そしてサービスは、病院・ホスピス・在宅・オフィスで提供され、年間680家族の利用があります。

【スライド-6】

サービスには、心理学者によるカウ

スライド-3

方法

【訪問施設】

- Very Special Kids:子どもの緩和ケア提供団体
- Peninsula Hospice Service:
成人を対象とした地域緩和ケア提供施設
- Peninsula Palliative Care Unit:
成人を対象とした独立型ホスピス など

【調査方法】

上記を含む緩和ケア提供施設を訪問し、見学・研修、責任者との面接を通じ、各施設の特徴と緩和ケアの実践、他職種とのチームワーク、看護士の教育等の項目に関して、情報を収集した。

スライド-4

Very Special Kidsの概要

【部門】

- Family Support Teams
- Very Special Kids House(ホスピス)
- Development and Administration Teams

【対象疾患】

- 進行性の生命を脅かすような疾患の子どもと家族
- 小児がん、心・腎疾患、筋ジストロフィーなど
- 疾患診断から亡くなるまで、死後

【サービス提供のプロセス】

- 家族、病院の医師・ソーシャルワーカー・看護師からの依頼
- 病院、家庭を訪問→家族の情報収集、ニーズの明確化
⇒サービスの情報提供

スライド-5

Family Support Teams - (1)概要

【サービス提供者】

- 心理学者(臨床心理士と類似)
- ソーシャル・ワーカー
- Welfare Worker
- ボランティア

【サービス提供の場】

- 病院
- ホスピス:Very Special Kids House(以下、VSK)
- 在宅
- オフィス

【サービス利用数】

年間680家族

スライド-6

Family Support Teams - (2)サービス内容

- カウンセリング
- 病院訪問
子どもに遊びを提供、親への心理的サポート、きょうだいの面倒など
- In-Home Support
- Bereavement Support Program—遺族
グループ・サポート(週末)、ワークショップ、旅行
Mothers/Fathers Day
- Sibling Program(週末、2回/週)
Adolescent Activity:思春期が対象
Sibling Activity:年少の子ども対象
カウンセリング、ニュースレター発行、外泊旅行
- その他

セリングや子どもへの遊びの提供、親の心理的サポート、きょうだいの世話を目的としたボランティア派遣があり、病院・ホスピス・在宅で提供されます。ボランティアは受け持ち制で、可能な限り一人のスタッフが一家族に関わります。また、日本では遅れている遺族へのサポート...Bereavement Support Programを実施しています。さらに、Sibling Programというきょうだいをサポートするプログラムもあります。これには、きょうだいを亡くしたり現在闘病中のきょうだいのいる思春期の子どもを対象としたものと、4歳から10歳の幼い子どもを対象としたものがあり、話し合いやActivityを通じて、セルフエスティームを高める試みもされています。

【スライド-7】

次に、ホスピスである Very Special Kids Houseについて説明いたします。

主な入院目的として症状マネジメントがありますが、コントロールがうまくいけば、在宅で過ごし、亡くなる子も多くいます。

2つ目は、筋ジストロフィーなどの、経過が長期に及ぶ子どもの家族が休息するためのレスパイト・ケアです。利用状況は年間200家族と多く、この施設は必ずしも亡くなる場所として位置付けられていないという特徴があります。病床数は8床ですが、そのうちの1床は、急遽症状コントロールが必要となった子どものために、常にあけてあります。家族は無料でケアを受けることができます。医師はこのホスピスの近所で開業している、小児科と緩和医療学を専門とした女医さんで、24時間体制で対応していただいているそうです。

スライド-7

Very Special Kids House- (1)概要

- 【入院の目的】
 - ・ 症状マネジメント、緩和ケア、ターミナルケアを受ける
 - ・ レスパイト・ケア（在宅訪問/在宅ケア）
 - ・ 病院から在宅への移行期に利用
- 【利用費】 200家族/年間が利用
- 【病床数】
 - ・ 8床
 - ・ 1床は緊急入院のために常に空けておく
- 【家族の金銭的負担】 無料でのケアを受けることが可能
- 【医療体制】
 - ・ 主治医は、週に1回来診している、小児科と緩和医療学を専門としている女医
 - ・ 通病は平日であるが、24時間体制で対応

【スライド-8】

看護の概要は、3交代制を取り、患者1人に対してナース2人を設置しています。最近では、Post Graduate Level、つまり大学を卒業した後に1年から1年半の小児看護又は緩和ケアの専門コースを終了したナースを採用するようにしているそうです。

実際の看護ケアはスライドに示した通りで、日本と大きく変わりはありません。

ただホスピスは積極的な治療をする場ではないので、日本のような忙しい小児病棟でのケアとは異なり、どのナースも子どもや家族とじっくり関わっていました。

以上より、小児がんの子どもとその家族は、診断された段階から、病院・ホスピス・在宅をケア提供の場としたモデルの中でケアを受けていることが明確になりました。

スライド-8

Very Special Kids House -(2)看護

- 【看護体制】
 - ・ 3交代
 - ・ 看護：患者=2:1
 - ・ 1シフトに必ずDivision 1(RN)
 - ・ 小児看護または、緩和ケアのPost Graduate Levelの教育を受けているものを雇用
- 【看護の実践】
 - ・ 疼痛的管理（ペインコントロール、症状マネジメント、予薬）
 - ・ 日常生活上の世話（遊び、食事の準備・介助、清潔、排泄）
 - ・ 家族のサポート
 - ・ 看護計画・カンファレンス

【スライド-9】

ここからは、援助モデルの具体例を提示させていただきます。

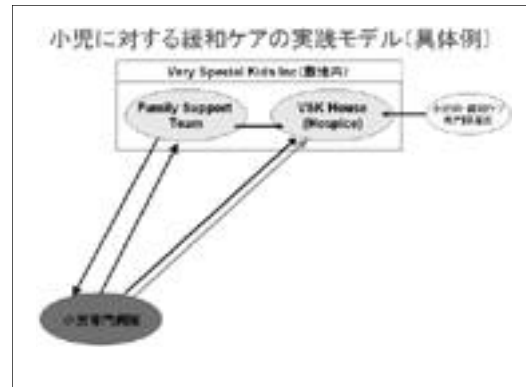
実際に小児がんの子どもは、ホスピス・病院だけでなく、在宅で亡くなる子どもも多くいます。まず、病院で治療を受けている子どもや家族、医療者が Family Support Teams に緩和ケアの依頼をしてきたとすると、Family Support Teams のスタッフが病院を訪問し、遊びを提供したりカウンセリングなどのケアを、診断時から提供します。そして、もしもその子どもが予後不良で、ホスピスに入院することが決定した場合には、Very Special Kids House に連絡・情報がいくと同時に、同じ敷地内にある Family Support Teams から情報が提供され、それまでのケアが継続されていきます。さらに、小児科開業医と看護師からの専門的な緩和医療と緩和ケアを受けることができます。

また、ホスピスで亡くなる子どももありますが、症状が安定していて退院し、自宅で最期を迎える子どももいます。そのような場合には Family Support Teams と Very Special Kids House のスタッフ間でのカンファレンスの中でケア計画が立てられ、ソーシャルワーカーやホスピスのリエゾンナースが在宅で過ごす環境を作っていきます。例えば、在宅訪問看護ステーションへの依頼や情報提供が行われたり、その家族の一般開業医への連絡と調整が行われたりします。その後は、継続して一般開業医からの緩和医療と、訪問看護師と Family Support Teams からの緩和ケアを、継続的に受けることができます。

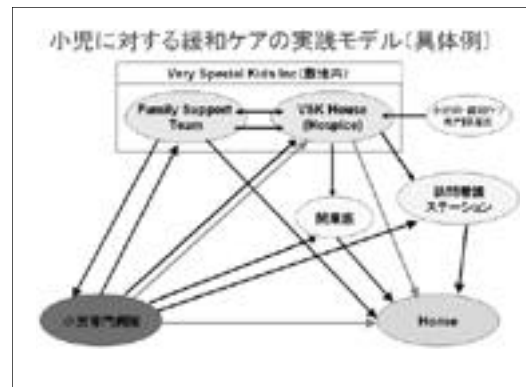
【スライド-10-1, 10-2】

小児専門病院に入院している子どもが、自宅を亡くなる場として選択した場合には、小児専門病院のリエゾンナースが開業医や訪問看護ステーションに連絡、調整するとともに、もしも訪問看護ステーションのナースが小児の経験がない場合には、小児専門病院のリエゾンナースが教育指導する場合があります。つまり、ケアの場が変わっても途切れることなく緩和ケアが提供され、病院・ホスピス・在宅を結んだ三角形に見えるこのモデルを Triangle Care（ケアの三角形）と呼びます。

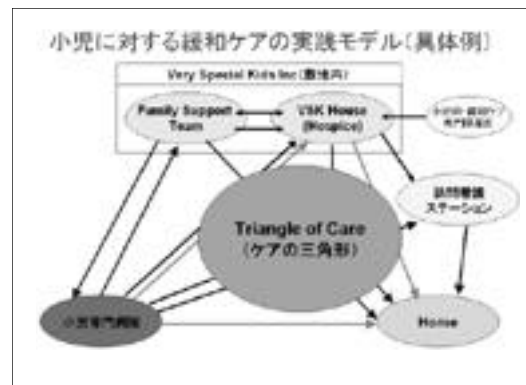
スライド-9



スライド-10-1



スライド-10-2



このように様々な専門家が同じ目標に向けてケア計画を立てて行く Interdisciplinary Team アプローチを取り入れ、政府の支援の下、ビクトリア小児緩和ケア・プログラムが実施されています。

【スライド-11】

そして、このモデルの中で看護師が重要な役割を担っていました。それがナースコンサルタント、あるいはリエゾンナースです。

役割として、病棟や集中治療室などに行き、医師や病棟看護師に対して症状マネジメントのコンサルテーションをすることがあります。

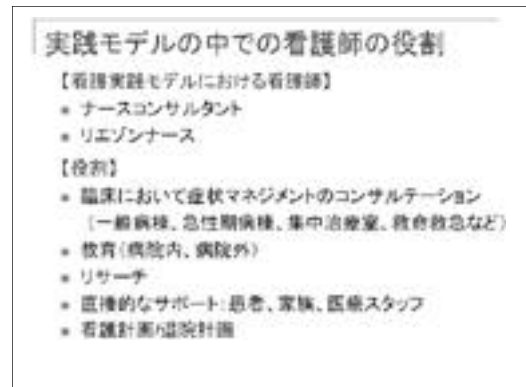
2つ目が、病院内のみでなく、他の医療施設やクリニックにも出向き、患者・家族、そして医療スタッフを教育することです。

3つ目が、リサーチの役割です。

4つ目が、患者と家族に直接的に緩和ケアを提供したり、さらには医療スタッフを情緒的にサポートしたりもします。

最後に退院計画を立て、在宅に向けてのコーディネートをしします。実際にはナースコンサルタントやリエゾンナース、病棟のナース、ソーシャルワーカー、理学療法士などの多職種ミーティングを開き、計画を立案します。

スライド-11



【スライド-12】

以上に考察を加え、看護援助モデルを暫定的に作成いたしました。

まず、ターミナル期にある子どもと家族に対して、ケアの場として、小児専門病院、または病院の小児病棟・ホスピス・在宅が選択肢としてあることが望ましいと考えます。

そして、子どもと家族の状況やニーズに応じて、ケアの場を変更しても途切れることなく緩和ケアを受けることができるようにコーディネートする看護師が必要と考えます。

教育・研究機関におきましては、看護基礎教育や大学院レベルの教育と現任教育の中で、小児看護学と緩和ケアに関する専門的知識、技術を持った看護師を育成し、また、教育者・研究者が実践の場で直接的なケアに参加したり、あるいはスーパーバイズすることも求められると考えられました。

さらに、小児の緩和ケアは倫理上の問題やエビデンスが乏しいことなどから、研究を実施することが困難であるため、実践の場と教育の場が共同で研究を進めていくこ

スライド-12



とも重要であると考えます。

【スライド-13】

まとめです。

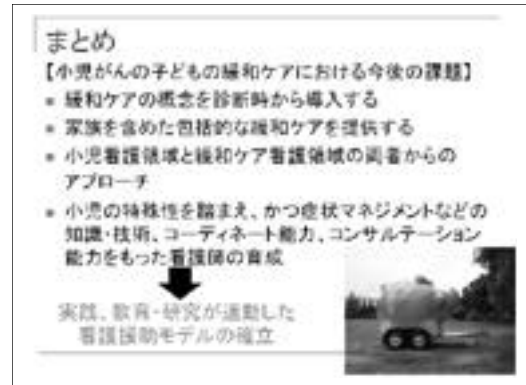
小児がんの子どもの緩和ケアにおける今後の課題として、緩和ケアのコンセプトを診断時から導入すること、両親・きょうだいを含めた包括的な緩和ケアの提供、小児看護と緩和ケア看護の両者からのアプローチ、小児の特殊性や緩和ケアに関する専門的な知識と技術を持ち、かつコーディネート、コンサルテーション能力を持った看護師の育成、が挙げられました。

そして、この課題に対して、先ほど示したような実践・教育・研究が連動した看護援助モデルを確立させることが重要であると考えます。

この度の調査からの示唆に基づき、日本において適用可能な看護援助モデルと看護援助指針を確立させるため、本年度より新たな研究に取り組んでおり、海外での研究の準備にも取りかかっている段階です。

最後になりましたが、このような研究の機会を与えてくださいましたファイザーヘルスリサーチ振興財団の諸先生方を始め、皆様に深く感謝いたします。

スライド-13



質疑応答

会場： 私は、子どものホスピスはやはりあった方がよいという単純な理由で、過去2～3年調査させていただいたのですが、一番の問題は、小児がんは薬に対する反応度が高いということで、ドクターが治療を諦めないことです。看護師の方に「そろそろ」という気持ちがありましても、ドクターが治療すると言えば、家族は当然ついていきます。脳外科の腫瘍のように、再発したときから先生方も「家族へ」と言う場合はホスピスの利用も高いと思うのですが、白血病とか、薬に反応するときは、看護師が「ホスピスを使ったら楽だろうな」と思う場面があっても、なかなかそうはならない。そのところはどのようにお考えでしょうか？

中村： 私も今、同じようなことを考えています。

ある程度予後不良な患者様に関しては、先生からも厳しいムンテラ（病状説明）がいきますけれども、小児がんの血液腫瘍に関しましては、造血細胞移植が発展してきているということもありますので、最期まで治療して亡くなられる方が多いように思っています。そういった中で、血液疾患の患者様に関しましては、どちらかというと治療を少し緩やかな感じで続けていきながらターミナル期を迎えるという

形の方が多いと思いますので、本来であれば、病棟に緩和ケアを提供するような部門といたしますか、場所があったらいいかなと思います。しかし、実際にはちょっと難しいと思いますので、小児の病棟で働くナースが、そういった緩和ケアの視点を持ち、技術も持ち、知識も持ち、という形で関わっていくことの方が、現実的に可能なのではないかと感じております。
