

## P1-013

コミュニティ型こどもホスピスの活動から  
見えてきたこと

市川 雅子

一般社団法人こどものホスピスプロジェクトあそび創造広場  
TSURUMIこどもホスピス

## 【はじめに】

2016年4月、大阪市鶴見区に「TSURUMIこどもホスピス(通称TCH)」はオープンした。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の一部として、新しい取り組みである。オープンから1年、その活動から見えてきた現実と、地域における緩和ケアの課題について報告する。

## 【TCHができるまで】

2009年、英国のホスピス関係者の来日をきっかけに、2010年一般社団法人「こどものホスピスプロジェクト」が設立された。まずは、病気を抱える子どものための遊び支援、子どもを亡くした家族への相談活動などが、多くのボランティアによって始まった。5年間の活動を経て、ホスピス建設のための資金と土地を得ることができ、ようやくホスピス建設が現実のものとなった。

## 【TCHのビジョン】

TCHが目指す、世界水準の子どもホスピスとは、「友として寄り添う」「病院ではなく家である」「財源を寄付に頼った慈善活動である」「地域に根差した自発的な活動である」の4点にある。TCHは、病院でも福祉施設でもなく、コミュニティ型ホスピスとして、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、大きな力点を置いている。つまり、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ために、地域市民も巻き込んだホスピスの活動を展開している。

## 【TCH活動の実際】

TCHが対象とするのは、「命を脅かされる状況(LTC)にある子どもとその家族」である。中でも病状が深刻なため、家族生活が阻害される状況の子どもと家族は優先的に利用できる。この約1年間の活動の中で、多くの子どもときょうだい、家族が、ホスピスの利用によって、病気のことを忘れられるようなひと時を過ごすことができた。家族が子どものためにできることを、サポートすることがホスピスの大きな役割である。

## 【今後の課題】

今後、ホスピスケアの質を高めるためメニューの拡充は必要となる。中でも子どもの時間が守られた看取りの場所として、ホスピスが、病院や自宅以外のもう一つの選択肢になることを目指していきたい。そのためにも、関係者へのホスピスの理解と、医療機関との連携が課題となる。子どもの死が、残念な結果としてだけでなく、生きていく家族の力となるためにも、コミュニティ型ホスピスが果たす役割は非常に大きいと考える。これらの実践を発信し続けることも重要である。

## P1-014

在宅で医療的ケアを必要とする重症心身障  
がい児を養育する家族の思いに関する文献  
検討

上杉 佑也、前田 貴彦

三重県立看護大学

## 【目的】

小児医療の進歩や在院日数の短縮などの政策を受け、多くの重症心身障がい児が在宅で生活している。しかし、医療依存度の高い重症心身障がい児は絶え間ない医療的ケアが必要でありながら、その大部分を家族だけで養育している現状がある。そのような在宅で医療的ケアを必要とする重症心身障がい児を養育する家族の思いに関する研究の現状を明らかにすることを目的とした。

## 【方法】

医学中央雑誌Webを使用し、「在宅」「重症心身障害児」「小児」「家族」「母親」「気持ち」「思い」「医療的ケア」をキーワードに、会議録及び解説・総説を除いて文献検索を行い131件の論文が抽出された。その中で、家族の思いに関する内容が記述された論文を選択し得られた26件の論文に、ハンドリサーチで得られた16件を追加し42件の論文を分析の対象とした。選定した論文において、家族の思いに関する記述を精読し内容を整理した。

## 【結果】

年次別文献推移は、2002年～2006年が3件、2007年～2011年が14件、2012～2016年が25件であった。調査対象者は、母親のみが25件、父親のみが2件、親が5件、両親が4件、属性が不明なもの5件で、表題を「家族」や「親」としていても、母親のみを対象としている研究も見られた。また、養育対象である重症心身障がい児の医療的ケアの有無が不明瞭な研究もみられた。対象論文に見られた家族の思いとして、肯定的に捉える思い、否定的に捉える思い、価値観や期待等がみられた。肯定的に捉える思いには、子どもの成長に喜びを感じ、子どもや支援者への感謝や思いやりの気持ちを抱いていた。一方で、否定的に捉える思いには、子どもや自身の体調への不安、きょうだいや家族に対する申し訳なさ等がみられた。価値観や期待等では、子どもに出来ることはしてあげたいという願いや、この子を守るの自分しかないという責任感、支援者に家族の気持ちを考えた対応を求めている。

## 【考察】

今後の課題として、調査対象者の条件に医療的ケアの実施内容を明確にする必要性や、母親の支援者としても重要視されている父親の現状も明らかにしていく必要があると思われる。また、負担の多い在宅療養の中、否定的に捉える思いだけでなく肯定的に捉える思いも抽出されており、継続的に養育を行うためにも肯定的に捉える思いを形成する要因について調査していく必要があると思われる。