

こどものホスピスプロジェクトにおける プレイワーカー（プレイセラピー担当者）養成プログラムに関する研究 I

Study on the Training Program for Play Workers (Play Therapy Professionals) in Children's Hospice Project I

中尾 繁樹*

Shigeki NAKAO

抄 録

生命を脅かす病気を持つ子どもとその家族が家庭やホスピス等で暮らしていく上で、家族や子どもたちがどのようなニーズを持ち、そのニーズに対して我々はどうのようにアプローチすべきなのかをプレイワークという実践を通して研究してきた。さらに、今回のプレイワーカーの養成システムの基礎研究の中で、学生の意識の変化、本取組の有効性を調査し、今後どのようなプログラムを構築していくべきなのかをイギリスの実態も踏まえて報告する。

I-1 研究の目的

こどものホスピスとは、生命に限りのある病気を持つ子どもとその家族への専門的なレスパイト・ケア、緊急対応、症状の緩和及び死の看取りのケアをホスピスの建物あるいは子どもの自宅において提供するものである。現在、日本にはこどものホスピスと呼べる施設はまだないが、全国で「こどものホスピスプロジェクト」を立ち上げ、こどものホスピス設立に向けて動き出している。そのなかで、ホスピスのケアチームは様々な専門的な技術とサービスを一つの屋根の下に結集し、全ての家族をサポートすることが中心になる。しかし、緩和ケアや難病に対しての治療・診断等の専門的な医師はいるが、実際に子どもを家庭や病院、ホスピス等で発達を促す遊びや心のケアができる専門のスタッフがないのが現状である。小児緩和ケアは、悪性腫瘍のみならず非悪性腫瘍を含むすべての“生命を脅かす病気 (Life-threatening condition)” の子どもとその家族の「苦痛の緩和」と「生活の質 (QOL) の向上」を目指すものである。その中でも、「病気の子どもが、可能な限り家族とともに安心して暮らせること」は「子どもの権利」とみなされ、その実現のための診療活動、システム作りは重要な課題の一つと考えられている。大阪市立総合医療センター内の小児医療センターでは、生命を脅かす病気の子どもの生活状況を把握する目的の一環として、2008年7月に、在宅医療管理中の子どもとその家族に対して実態調査を行った。その結果として、近年の医学

* 関西国際大学教育学部 教育総合研究所学内研究員

の進歩もあり、在宅医療は導入こそ安全に行えるようになってきたものの、子どもたちの生活 (QOL) を日常的に支える体制は極めて乏しい現状にあることが明らかとなっている。

生命を脅かす病気を持つ子どもとその家族が家庭やホスピス等で暮らしていく上で、家族や子どもたちがどのようなニーズを持ち、そのニーズに対して我々はどのようにアプローチするべきなのか、さらには今後どのような新しいサービスを構築していくべきなのかを、今回のプレイワーカーの養成システムを研究構築することで明らかにすることが当研究の目的である。

I-2 研究の背景にあるもの

小児緩和ケアの定義として、A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services, ACT/RCPCH 2003 では、「生命を脅かす疾患を持つ子どものための緩和ケアとは、身体的、精神的、社会的、スピリチュアルな要素を含む積極的かつ全人的な取り組みである。それは子どもの 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。」と述べている

また、World Health Organization: Definition of Palliative Care for Children (1998) は小児緩和ケアの定義 (抄訳) として「小児緩和ケアは子どもたちの身体、精神、スピリットに対するトータルケアであり、家族への支援も含まれている。診断時に始まり、疾患への直接的な治療を受けているか否かにかかわらず継続される。医療者は子どもたちの抱える身体的、精神的、社会的苦痛を評価し、それを緩和しなければならない。効果的な緩和ケアのためには、多くの専門分野にわたったアプローチを必要とする。家族も含めた適切な地域資源を利用して行われるが、たとえそうした資源が限られていても緩和ケアを首尾よく行うことは可能である。こうしたケアは高次医療機関でも、地域の病院でも、たとえ子どもたちの自宅であっても提供されるべきものである。」と述べている。

高水準の医療を持っても治癒できない子どもたちの実態は以下のようなデータがある。(表1)

表1 難病の子どもの死亡率ⁱ

子どもの死亡率	0歳	1-4歳	5-14歳
日本(2006)	278/246	27/22	12/8

(人口10万人比[男児/女児]：色々な解釈はあるが先進国と同等)

日本全国で1～5歳児が、1年間に約6000名がなくなっていると推計されている。また、A総合病院では1年間に約40-50名が、治癒不能な子どもたちとして、病状の進行や重い後遺症(生命にリスク)で亡くなっている。子どもの場合、数時間～数ヶ月といった短期で亡くなる場合もあるが、ほとんどの例が1～15年を経て亡くなっている(最重度障害児の在宅での死亡率7.4%/年)。そこで近年は、治癒不能・後遺症の残る子どもたちは、リスクある状態でも、医療行為の継続を家庭で行うことで、在宅移行が推進されている。家で家族が医療行為を行う数は大阪では平成5年に

比べてほぼ10倍近くになっている。また、悪性新生物でなくなるこどもの数は22年間で半分以下に減少している。(表2ⁱⁱ⁾)しかし小児慢性特定疾患事業(悪性新生物に対する全国の医療費給付人数)は増加の傾向にある。

表2 悪性新生物でなくなる子どもの率%

	1981年	1990年	2000年	2002年
1～4歳	6.0	3.3	2.5	2.2
5～9歳	4.7	3.0	2.3	1.8
10～14歳	4.4	3.3	2.0	2.1

以上のような状況からも、生命を脅かす病気を持つ子どもとその家族が家庭やホスピス等で暮らしていく上で、家族や子どもたちがどのようなニーズを持ち、そのニーズに対して我々はどうのようにアプローチすべきなのか、さらには今後どのような新しいサービスを構築していくべきなのかを早急に調査、検討する必要がある。

さらに世界のホスピス状況を見ると、1967年C.SaundersがSt Christopher Hospiceを設立し、近代ホスピスケアが始まった。さらに、1969年E.Kubler-Rossが“On Death and Dying”執筆で死生学の発展があり、世界的なホスピスムーブメントが、成人がん領域で起こり、緩和ケアの確立がみられた。しかし、小児に関しては成人から約15年遅れて、1983年緩和医療発祥の地、イギリスでは、世界初の子どものホスピスである「ヘレンハウス(Helen House)」が設立されて以来、今年で30年になる。

子どもと成人との緩和ケアの整備の違いは、対象としたい病気の種類が違うことや患者の絶対数が少なく認識されにくいことが挙げられる。また、成長と発達を保障する形をとってこそ子どものホスピスの意義がある。よって、遊びと学びは不可欠な要素になってくる。また、家族の役割が絶対的なものになり、死別体験の峻烈さも成人とはまったく違っている。よって、小児独自の緩和ケアが必要になってくるのである。病気の子どもの権利として、・家族と共に暮らす権利(自宅での療養を優先)・普通に暮らせる権利(学びと遊びの保障)・質の高いケアを受けられる権利(小児の専門性)・知る権利(発達段階と希望に応じた情報提供)・意思を表明する権利(方針決定への参加の促進)・苦痛から開放される権利(緩和ケア技術の向上)があり、社会は家族の負担を共有する義務がある。これらから小児緩和ケアは子どもの権利であるICPCN CHARTER(2008)と考えられている。

I-3 具体的な方法

<プレイワーカー養成システムの構築>

プレイワーカー養成システムの構築にあたり、以下の内容を実践検討する。

- ① 本学は教育学部教育福祉学科を有しており、本学の課程を履修卒業すると保育士資格、幼稚園、小学校、特別支援学校等の教諭免許が取得できる。そのシステムを利用して、本学独自の

教育課程システムで科目のクラスター化を実践している。発達心理学、重度重複障害等の理論科目とサービスマナー、インターンシップ等の実践科目が複合化し、理論と実践の総合化を図っている。このシステムの中に緩和ケアの必要な子どもや難病の子どもたちへの指導の実際を位置付けていく。社会人に対しても公開講座、授業公開等を通して、理論学習の場を設ける。

- ② プレイワーカーとしての実践力の向上のために、学生には年間160時間程度の実習時間を4年間課す。4年間で600時間以上の実践経験をめざす。一般の社会人や保育士、特別支援学校等の経験者には特別の時間枠を設ける。実践の場として、緩和ケアの必要な子どもや難病の子どもたち定期的な在宅支援、重度重複障害等の子どもたちの実践指導やキャンプ等を企画し、参加を義務付ける。
- ③ 小児への在宅ケアに対する取り組みに関して、学生の意識調査等を行う。今後求められるであろう新しいサービス（ホスピスや在宅ケアにおけるプレイワーカーの役割、保護者の意識）のあり方を検討することを目的とした内容を加えていきたい。
- ④ イギリスにおける小児緩和ケアとプレイワーカーシステムについて、先進国の状況を文献のみならず、実地で調査を行う。

II-1 研究の内容・実施経過

月別	研究内容	研究方法・内容
4月	*プレイワーカー資格に必要な授業内容と実習時間の検討 *Hospice at home team (HAHT) の立ち上げと関西国際大学での実施の検討	ミーティング (4/12 大阪総合医療センター) HAHTディニ崎の実施内容確認 プレイワーカーに関する評価方法の検討 4/2 心理的アプローチの方法の確認調査
5月	Hospice at home team (HAHT) ディニ崎キャンパスの実施 実施時間 10:00~12:00 実施場所 関西国際大学ニ崎キャンパス 参加者 学生19名 子ども(当事者兄弟含む) 8名 保護者 4名 医師 2名 看護師 4名 ワーカー 4名 PT 1名 その他4名 内容 プレイワーク	5/21 第1回 HAHTディニ崎キャンパス 実施 重度重複、難病の子どもたちを預かって保育や遊びを行う内容の検討と実習 ミーティング (5/21 関西国際大学) プレイワーカー資格に関する評価方法の検討 心理的アプローチの方法の確認 実習内容の検討と確認 ミーティング (5/11, 5/26 関西国際大学) 各科目群におけるシラバス検討、クラスター化づくり
6月	Hospice at home team (HAHT) ディニ崎キャンパスの実施 実施時間 10:00~15:00 実施場所 関西国際大学ニ崎キャンパス 参加者 学生19名 子ども(当事者兄弟含む) 7名 保護者 4名 医師 2名 看護師 3名 ワーカー 4名 PT 1名 その他4名 内容 プレイワーク	6/11 第2回 HAHTディニ崎キャンパス 実施 重度重複、難病の子どもたちを預かって保育や遊びを行う内容の検討と実習 ミーティング (6/11 関西国際大学) 心理的アプローチの実践 科目設定後の具体的シラバスづくり 実習科目の内容検討

7月	Hospice at home team (HAHT) ディニ崎 キャンパスの実施 実施時間 10:00~15:00 実施場所 関西国際大学尼崎キャンパス 参加者 学生19名 子ども(当事者兄弟含む) 6名 保護者 4名 医師 2名 看護師 3名 ワーカー 4名 その他4名 内容 プレイワーク(夏祭り) 実習事前準備及び実習開始 重度重複障害の指導の実際の企画	7/2 第3回 HAHTディニ崎キャンパス 実施 重度重複, 難病の子どもたちを預かって保育や 遊びを行う内容の検討と実習 ミーティング(7/2 関西国際大学) 心理的アプローチの実践 ミーティング(7/12, 7/19) 訪問実習, 感覚運動遊びの指導キャンプ実践計 画
8月	7/30~8/1 重度重複障害のための感覚運動 遊びキャンプ開催参加 時間 3日間 内容 重度重複障害の子どもたちへの感覚 運動アプローチの実際と理論的研修 1日3セッションのトレーニングと班別ミー ティング, 2時間の理論研修の実施 学生9 名参加 *こどものホスピスプロジェクト 第1回セ ミナー開催(詳細はこどものホスピスプロジ ェクトHP)	7/30~8/1 重度重複障害のための感覚運動遊び キャンプ開催参加(福岡市I特別支援学校) 遊びのプログラム評価, 心理的アプローチの実践 の再評価 アセスメントデータ整理・解析 他施設見学, 意見交換 8/21 こどものホスピスプロジェクト 第1回セ ミナー開催のためのミーティング ミーティング(8/27 関西国際大学) 心理的アプローチの実践
9月	Hospice at home team (HAHT) ディニ崎 キャンパスの実施 実施時間 10:00~15:00 実施場所 関西国際大学尼崎キャンパス 参加者 学生15名 子ども(当事者兄弟含む) 12名 保護者 8名 医師 2名 看護師 3名 ワーカー 4名 その他4名 内容 プレイワーク	9/17 第5回 HAHTディニ崎キャンパス実施 重度重複, 難病の子どもたちを預かって保育や 遊びを行う内容の検討と実習 ミーティング(9/17 関西国際大学) 心理的アプローチの実践 ミーティング(9/14) 訪問実習, 感覚運動遊びの指導キャンプ実施振り 返り
10月	Hospice at home team (HAHT) ディニ崎 キャンパスの実施 実施時間 10:00~15:00 実施場所 関西国際大学尼崎キャンパス 参加者 学生12名 子ども(当事者兄弟含む) 5名 保護者 4名 医師 2名 看護師 3名 ワーカー 4名 PT 1名 その他4名 内容 プレイワーク	10/1 第6回 HAHTディニ崎キャンパス 実施 重度重複, 難病の子どもたちを預かって保育や 遊びを行う内容の検討と実習 ミーティング(10/1 関西国際大学) 心理的アプローチの実践
11月	Hospice at home team (HAHT) ディニ崎 キャンパスの実施 実施時間 10:00~15:00 実施場所 関西国際大学尼崎キャンパス 参加者 学生10名 子ども(当事者兄弟含む) 10名 保護者 6名 医師 2名 看護師 3名 ワーカー 4名 PT 1名 その他4名 内容 プレイワーク	11/12 第7回 HAHTディニ崎キャンパス 実施 重度重複, 難病の子どもたちを預かって保育や 遊びを行う内容の検討と実習 ミーティング(11/12 関西国際大学) 心理的アプローチの実践

12月	Hospice at home team (HAHT) ディ尼崎 キャンパスの実施 実施時間 10:00~15:00 実施場所 関西国際大学尼崎キャンパス 参加者 学生12名 子ども(当事者兄弟含む) 12名 保護者 8名 医師 2名 看護師 3名 ワーカー 4名 PT 1名 その他4名 内容 プレイワーク	12/17 第8回 HAHTディニ崎キャンパス 実施 重度重複、難病の子どもたちを預かって保育や 遊びを行う内容の検討と実習 ミーティング(12/17 関西国際大学) 心理的アプローチの実践
24年 1月	Hospice at home team (HAHT) ディ尼崎 キャンパスの実施 実施時間 10:00~15:00 実施場所 関西国際大学尼崎キャンパス 参加者 学生15名 子ども(当事者兄弟含む) 8名 保護者 4名 医師 2名 看護師 3名 ワーカー 4名 その他4名 内容 プレイワーク	1/21 第9回 HAHTディニ崎キャンパス 実施 重度重複、難病の子どもたちを預かって保育や 遊びを行う内容の検討と実習 ミーティング(1/21 関西国際大学) 心理的アプローチの実践 1/4~1/9 イギリス訪問 授業反省と実施後の評価
2月	本研究のための実施報告会 実施時間 19:00~21:00 場所 アルカイクホール Hospice at home team (HAHT) ディ尼崎 キャンパスの実施 実施時間 10:00~15:00 実施場所 関西国際大学尼崎キャンパス	2/15 「子どものホスピスプロジェクトにおける プレイワーカー養成プログラムに関する研究」報 告会実施 2/1~2/14 報告及び今回の事業に関するアンケー ト調査等のまとめ 2/25 第10回 HAHTディニ崎キャンパス 実施 重度重複、難病の子どもたちを預かって保育や 遊びを行う内容の検討と実習

以上のような内容を1年間継続して行い、ほぼ実施計画通りに進んできた。毎月の大学の子育て支援センターで行った Hospice at home team (HAHT) ディは、参加者も一定し、順調に進み、スペシャルプレイワーカー及び音楽療法士の指導のもと学生たちの実践の場としておおいに活用することができた。理論的研修と授業との関連の検討を進めていくと同時に、本学独自の教育課程システムで科目のクラスター化の実践の中で、発達心理学、重度重複障害、教育相談等の理論科目とサービ斯拉ーニング、インターンシップ等の実践科目を複合化し、理論と実践の総合化を図ることができた。今回の参加学生はほぼ全員上記科目を履修し、保育士又は幼稚園、小学校免許と特別支援学校免許を取得する予定の学生である。このシステムの中に緩和ケアの必要な子どもや難病の子どもたちへの指導の実際を位置付けていき、社会人に対しても公開講座(年15回の夜間講座の一部)、授業公開(社会人5名参加)等を通して、理論学習の場を設けることができた。

II-2 訪問実習及びHAHTディの目的と参加者の状態

① 目的

プレイワーカーや看護師、音楽療法士の方と一緒に子どもに楽しい時間を過ごしてもらおうと共に、家族の方に休息をとってもらおうことを目的としている。また、プレイワーカー養成のための学生の実習の場とする。

② 参加者（抜粋）

<Yちゃん 5歳2ヶ月>

病名：横断性脊髄炎後遺症 病歴（略歴）：3歳時に感染を契機に頸髄に炎症を生じた。

状態：知的面 年齢相当 運動面 四肢麻痺（不全麻痺） ADL 全介助

医療的ケア 人工呼吸器 吸引（気管切開） 食事 経口（全介助） 家族背景：父母兄（小2）

<Nちゃん1歳女兒>

病名：両側横隔膜弛緩症 病歴（略歴）：生下時から横隔膜の動きが悪く、人工呼吸器。

状態：知的面 年齢相当 運動面 明らかな麻痺なし つかまり立ち ADL 全介助

医療的ケア 人工呼吸器 吸引（気管切開） 経鼻チューブ 食事 経鼻チューブ

家族背景：父母兄（小2）

<Sさん15歳女兒>

病名：先天性筋繊維不均等症 病歴（略歴）：0歳から、知的面は正常発達なのに運動発達が進まなかった通常の血液検査で筋ジストロフィーはわからず、筋生検でわかった。

状態：知的面 15歳 学年でトップクラス 運動面/ ADLつかまって歩行可能通常は車椅子

医療的ケア NIPPV 食事 経口（自分でたべるが、握力が無くても使える食器で）

家族背景：父母

<Oちゃん7歳女兒>

病名：レット症候群疑い 病歴（略歴）：生後4ヵ月頃から発達の遅れ、てんかん発症。けいれんと無呼吸があり、投薬でとまらない。

状態：知的面 0歳程度 運動面 四肢麻痺（弛緩性）つかまり立ち ADL 全介助

医療的ケア 酸素投与（無呼吸時） 食事 経口（全介助） 家族背景：父母妹弟

③具体的内容

<ホスピスアットホームチーム：訪問実習>

経鼻注入・気管切開・人工呼吸器（数時間のみ離脱可能）をつけて家から出られない子どもたちと教材を工夫し、遊びの展開を考え実習する。兄弟児も一緒に楽しむことで普段のストレスの解消につながると考えられる。（写真①②）



写真① 兄弟児



写真② 本児との遊びの場面

<ホスピスアットホームチーム：わくわくタイム>

対象：HAHT 利用しているこどもとその家族

場所：関西国際大学 プレイルーム 「チャッピー」

時間：月1回 土曜日 10:00～15:00

内容：プレイワーク（写真③～⑥）

- ・季節を感じるような装飾 ・季節を感じるようなイベント
 - ・食事 ・個別に楽しめる時間
- ※兄弟にも主役の時間を考える。
- ※保護者が 休める時間を確保する。
- ※保護者と兄弟同士が 交流できる場にする。
- ※医療的には 安全になるような配慮をする。



写真③クリスマス会



写真④ 制作活動



写真⑤ すごろく遊び

④ 総実習時間

- ・実実習時間 45時間
- ・理論研修時間 20時間

II-3 重度重複障害支援の基礎実習

福岡市立B特別支援学校をお借りして、2泊3日の感覚運動遊びの基礎実習を行った。

<目的>

- ・重度の子どもたちの身体機能と認知機能等の基礎的な理解をする。
- ・感覚運動遊びの基礎理論と具体的支援を学ぶ機会とする。
- ・感覚運動遊びのプログラムを作成する。

<参加者>

学生9名

総合指導 中尾繁樹（関西国際大学教授）

子ども 18名 教師 スタッフ 60名

<日時> 2011年7月30日～8月1日

<実習時間>

- ・実実習時間 15時間
- ・実技, 理論研修時間 18時間

<内容と日程>

	1日目		2日目		3日目	
	子ども	トレーナー	子ども	トレーナー	子ども	トレーナー
9:00						
10:00		トレーナー研修		班別M		班別M
10:00	はじめの会		朝の会		朝の会	
10:30	インテーク		トレーニング③		トレーニング⑥	
12:00	休憩		休憩		班別M	
	トレーニング①		トレーニング④		トレーニング⑦	
	休憩	班別M		班別M		班別M
13:30	トレーニング②		トレーニング⑤		効果測定	
14:30						
14:30	子ども下校	班別ミーティング		班別M	終わりの会	
15:00						
15:00		全体研修①		全体研修②	全体研修③	
17:00						
19:00		個別ケース研究①		個別ケース検討③		
20:00		個別ケース研究②		個別ケース検討④		

Ⅲ 研究の成果

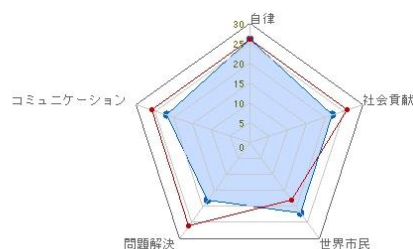
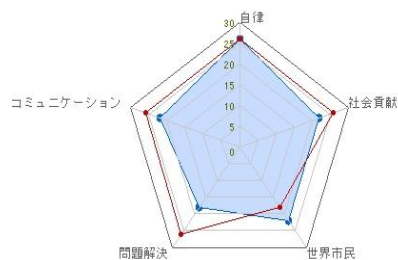
Ⅲ-1 理論と実践の総合化

専門演習Ⅲ, IV(ゼミ)を中心に春「知的障害者の心理」、秋「重度重複障害・LD等総論」を受講している学生と受講していない学生を共同体として、ラーニングコミュニティを形成した。また、サービ斯拉ーニング活動として「子どものホスピスプロジェクト」に向けて、具体的プログラムの作成と施設の構造化をはかった。

春「知的障害者の心理」「教育相談」、秋「知的障害児の言語障害指導」の受講生を対象に、理論(レスパイトケアの必要な子どもたちや重複障害の子どもたちの心理、暮らし良くするための構造化等)を中心とする科目と、総合化の科目(専門演習Ⅲ, IV)を同時履修させることで、学んだ事柄を実践に結びつけ、あるいは実践を通して見直すことができるようにした。専門演習Ⅲ, IVにおいては、LC(learning community)を理論受講グループに分け、それぞれのグループで、学外活動の問題発見と解決を図った。さらに、各グループで学外活動での問題点を選定させ、授業時間外で活動を行った。授業内ではそれぞれの学外活動の振り返りとPBLルームでの問題解決学習を行った。

<ベンチマーク評価にみられる自己変化>

積極的にLCを組み、ホスピスでの授業時間外学習に参加してきたすべての学生のベンチマークの達成度はほぼ以下のような傾向にある。学習の目標である社会貢献、問題解決、コミュニケーションに関しては自己評価も高くなっている。結果からホスピスプロジェクトに参加することで学生自身の自己評価が高くなったことが伺える。



Ⅲ-2 学生ボランティアへのアンケート結果から

【概要】・「わくわくタイム」に1回以上ボランティア参加した学生を対象(調査には任意で参加)・第8回終了後に実施 ・選択形式(20項目)と記述形式(5項目)の複合形式・解析は主に選択形式部位を数で表した。

【結果】 配布数(ボランティア参加者の 25/30 : 83%)

回答数(ボランティア参加者の 17/25 : 68%)

【アンケート項目】

○選択式(5段階:活動前・後について質問)

- ・重い病気の子どもたちへの最新の専門医療についての知識
- ・重い病気を持ち在宅で暮らす子どもとその家族の様子の認識
- ・知的な障害・発達障害を持った子どもにあったことがあるか
- ・重い病気を持つ子どもと接したことなどがあるか
- ・重い病気を持った子どもの家族との会話等があるか

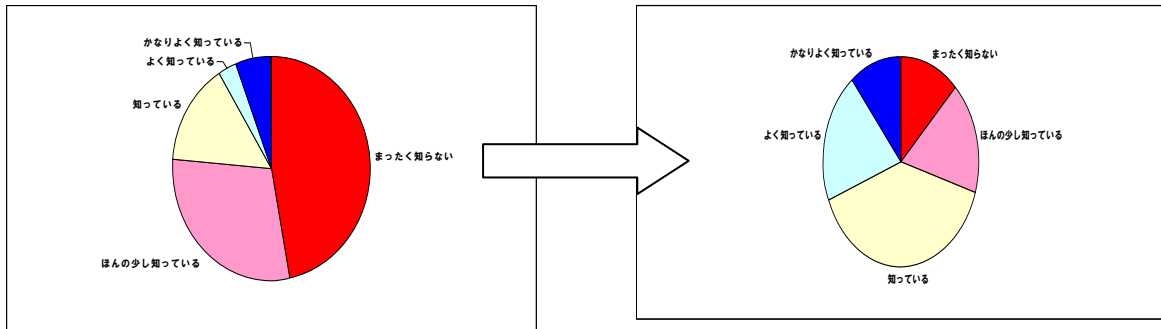
○記述式

- ・今後してあげたいこと

<結果から抜粋>

①重い病気子どもたちへの最新の専門医療についての知識に関する質問結果より

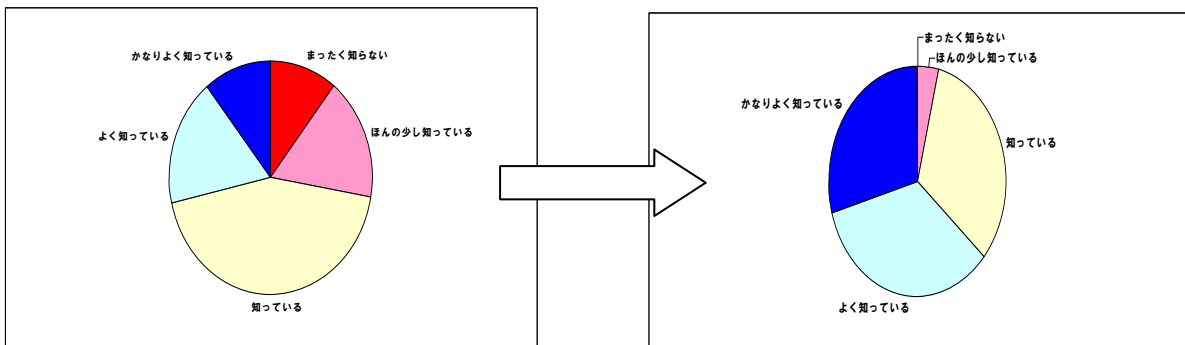
【小児医療技術・小児緩和・プレイスペシャリスト 子どものホスピスの存在について】



この結果のように全く知らなかった学生がこの活動を通して、ホスピス、緩和ケア等の専門知識を得ることができた。

②重い病気を持ち在宅で暮らす子どもとその家族の様子への認識

【在宅人工呼吸 子どもの遊び 保護者の介護疲れ 兄弟の我慢】



難病や末期がん、重度重複の子どもたちと遊ぶことを通して、理論的に障害や病気のことを理解し、実践力が高まった結果といえる。この「知っている」という回答は自信を持って子どもたちと遊ぶことができる背景があると考えられる。

以上の結果から、学生たちは病気をもつ子どもや保護者に今後してあげたいこととして、単に遊ぶだけではなく以下のような積極的な意識が芽生えるようになってきた。

○子どもに対して

- ・その子が出来ることを一緒にしたい。 ・楽しい時間を一緒に過ごしたい。
- ・多くの友達、人と触れ合う機会を増やして楽しい時間を提供したい。
- ・楽しいことを一緒に行い、病気に負けない精神力をつけてあげたい。
- ・少しでも病状を緩和させたい。

○保護者に対して

- ・自由な時間を持ってもらいたい。 ・少しでも落ち着く時間を持ってもらいたい。
- ・不安感などを少しでも和らげたい。 ・たくさんのお話や悩みなどを聞いてあげたい。

○兄弟に対して

- ・遊べるときにおもいきり遊んであげたい。・親や周りの人に甘える時間を提供したい。
- ・話し相手になってあげたい。 ・いつもならできない遊びを提供したい。 等々

Ⅲ-3 利用者（病児の保護者）へのインタビュー調査から

【概要】 1年を通じて最も参加していた児の母1名を対象

・記述聞き取り方式 ・キーワード読み取りで分析

【インタビュー項目】

Q1 わくわくタイムに参加して 【よかったこと】

Q2 わくわくタイムについて 【もっとこうしてほしいと思ったこと】

Q3 学生たちをみて率直な感想 あ) 最初 い) 8回を終えて

Q4 今後も参加したいか Q5 その他

【結果】

Q1 わくわくタイムに参加して 【よかったこと】

- ・姉がむじゃきに走り回り楽しそう。
- ・自身や主人が他の家族と知り合いになれた。
- ・母がはじめてランチ、ショッピングに行けた。

Q2 わくわくタイムについて 【もっとこうしてほしいと思ったこと】

- ・こどもに対する大人が多い ・お弁当作るのが大変
- ・天気がよければ近くの公園に行きたい ・外出をしてみたい

Q3 学生たちをみて率直な感想

あ) 最初

- ・初めから子どもにフレンドリーに接してくれた。
- ・担当が割り振られていて、始まりから終わりまでだいたい同じ方がみてくれていたので安心できた。

い) 8回を終えて

- ・気心をしれてきた。
- ・「かわいいですね」と笑顔で言われてうれしかった。
- ・おなじように喜んでくれてうれしかった。
- ・自然に接してくれて感心しています。

Q4 今後も参加したいか

是非参加したい。

Q5 その他

- ・スタッフ・学生さんには頭の下がる思いです。
- ・世の中に人に優しく出来る人間がたくさんいることを知りました、幸せに

思います。

- ・活動がひろがってたくさんの人が利用できるようになることを切に願います。

【全体の文章に見られた単語をキーワードで分析】

＜参加前の思い＞
不安 緊張 我慢 戸惑い 依存 痙攣発作 発作 入院中 体調
夜間 過ごす
預けられない 経験がない
母と離れた事ない
障害児のきょうだい 障害児 傷つ
く 好奇の目

＜参加後の思い＞
安心(2) 子どもらしさ 走り回る 裸足 はしゃいだ様子 完食 息抜き
他にない 気心をしれる かわいい うれしい 喜んで 預けられる 母と離れて 楽しく過ごす 完食
友達 ランチ ショッピング ありがたい よかった
感心 病院のベッドではない プレイルーム 他のご家族 外出

【分析】

保護者の心理的状況としては、最初不安な状況がたくさんあったが、学生や専門のスタッフがかかわる中で、他の家族や子どもたちの様子を見たり、交流したりすることで、閉塞的な不安状況が解消できたと考える。素人の学生に対する不安感から、回数を重ねるごとに安心感へ変わっていく心の状況も読み取れる。

IV ヘレン&ダグラスハウス “Helen & Douglas House” の視察報告

IV-1 はじめに

緩和医療発祥の地、イギリスでは、世界初の子どものホスピスである「ヘレンハウス(Helen House)」が設立されて以来、今年で30年になる。その間、約40もの子どものホスピスが運営されるようになった。今回イギリスのオックスフォードにあるヘレン&ダグラスハウス “Helen & Douglas House” を2012年1/4～1/7に視察した。そこでは、笑顔の中で、重い難病や障害などにより生命が脅かされる病態 Life-threatening conditions (=LTC) の子どもたちに対し、その生と死を支えるためのさまざまな取り組みがなされていた。

IV-2 “Helen & Douglas House” の概要

ヘレン&ダグラスハウスは、イギリスのオックスフォードの閑静な住宅街にある。オックスフォードは、イングランドの南東に位置し、人口は約13万5千人で、オックスフォード大学を初めとする由緒ある大学が数多く立ち並ぶ歴史の古い町である。

ヘレンハウスとダグラスハウスは同じ敷地内にあり、余命の限られた子どものホスピスとして、“feel deep (深く生きる)” という理念のもとに運営されている。



写真⑥ ヘレンハウス外観

ヘレンハウス（写真⑥）は、1982年に設立され、対象は0～18歳の子どもたち、ベッド数は8床（そのうち1部屋は緊急用）である。ダグラスハウスは、ヘレンハウスの開設後、18歳を超えた子どもたちへのニーズが次第に高まり、2004年に設立された。対象は16～35歳の青年期の人たちで、ベッド数は7床である。25歳までに死が予測される場合はヘレンハウスを、16歳の年齢を超え、35歳までの死が予測される場合はダグラスハウスを利用する。

ここを利用できるのは、生命を脅かす病態～Life-threatening conditions（=LTC）～の子どもとその家族とされている。LTCは、小児がんや心疾患のほか、筋ジストロフィーなどの進行性の遺伝性疾患、重篤な合併症のある脳性麻痺児などが入る。利用の対象が特定の疾患名に限定されているわけではない。実際にヘレンハウスを利用している子どもたちの診断名をみると、多岐にわたっている。また、利用対象者の居住地域は限定されている（おおよそ1時間30分以内の地域）ヘレン&ダグラスハウスでは、家族の休息の提供（レスパイト）、緊急ステイ、病院から在宅への段階的退院の援助、症状管理、24時間の電話相談、看取りのケア、そして死別後の家族のサポートを行っている。子どもの終末期だけに限定してケアを行うのではなく、在宅で暮らす、あるいは病院から在宅へ移行するLTCの子どもとその家族を、子どもに死が訪れるまで長期間にわたって支援するほか、子どもが亡くなった後も、家族に対するケアが継続される。年間約300家族が、この施設を利用している。

IV-3 設立の経緯とハウスの理念

設立者である看護師のシスター・フランシスドミニカは、脳腫瘍で治癒の見込みのないヘレンという少女に出会い、その両親が、病院退院後に在宅看護で疲弊していることを見て、その子を時々預かることを両親に提案した。医療的ケアが多く必要であったヘレンを修道院で時々預かり、24時間看護し、最期を看取った経験から、シスター・フランシスは、このような子どもたちは他にも多くいるだろうと確信した。そして、2年10ヶ月をかけて自ら資金集めに奔走し、1984年、ヘレンハウスを設立した。

運営理念の基本は、「友情“friendship”であり、子どもの死が避けられない時、その子どもだけでなく家族全員に、大切な友人に行うような温かいケアを実践する」というものである。QOLに根ざした“快適さcomfortable”や、先に述べた“深く生きることlive deep”を非常に重視している。ここでは常に子どもや家族の思いや願いが尊重され、設備や行われるケアにその意見が反映されている。例えば、2004年に設立されたダグラスハウスでは、年長の子どもたちの実際の意見から、車

いすでも自由に遊べる大きな廊下、お酒も飲めるフリードリンクのバーなども整備された。設備面だけでなく、子どもの発達のステージに合ったニーズが十分に尊重されている。

IV-4 “Helen & Douglas House” のスタッフ

専門性の高いメディカルケアとともに、心理・社会的あるいはスピリチュアルなケアも充実している。ここで働くスタッフは、小児のパリアティブケアに精通した医師や看護師をはじめ、チャプレン、ソーシャルワーカー、学校教員、理学療法士、作業療法士、音楽療法士、アロマセラピスト、家族支援の専門家、きょうだい支援の専門家などが定期的に訪問している。身元の審査とトレーニングを受けた多くのボランティアもケアに参加し、これら多領域のスタッフとボランティアによって、楽しいプログラムが提供される。豊富なおもちゃやプログラムは、兄弟も使用したり、参加したりすることができ、十分に楽しい時間を持つことができる

IV-5 “Helen & Douglas House” のプレイワーク

専門のプレイスペシャリストではなく、教員が行っている。感覚学習、運動学習、スパ等（写真⑦）の活動を通して、子どもたちの心と体の支援を行っている。感覚学習（写真⑦）のための施設が充実し、アロマ等のリラクゼーション効果も取り入れている。



写真⑦ プレイルーム



写真⑦ 感覚学習のメニュー

IV-6 “Helen & Douglas House” の利用

レスパイトの機能が非常に充実している。レスパイト利用日数は、子どもの病状の重さや家族のニーズを考慮し、家族と専門スタッフとの相談によって、年間の日数が予め決められる。年間 16 泊、そのうち 7 泊を holiday 中に、残りの 9 泊を holiday 以外で利用することが原則になっている。滞在中の費用は、子どもも家族も無料である。緊急ステイの利用も増えており、近隣の病院と密接に連携している。緊急ステイや看取りの場合は、最初に割り当てられた日数とは別に、滞在が可能である。それぞれの子どもには、滞在中、専属の看護師が常時 1 対 1 で割り当てられ、その子ども

と家族に対して特別な看護ケアを提供する（ヘレンハウスの看護師は総数75名、そのうち8割が小児の専門看護師）。

このハウスで亡くなる子どもの数は、年間100名を超す。家族ケアは看取りの時、看取りの後も充実している。牧師によるスピリチュアルケアや、ビリーブメント（死別）ケアの専門家の援助を提供する環境が整備されている。子どもが亡くなった後も、4℃の低温に設定された個室の中で数日間、過ごすことができ、十分なお別れの時間を持つことが可能である。亡くなった子どもの名前は常時置かれているメモリアルノートに記され、死別後も家族は楽しい思い出がたくさんあるこのハウスを訪ねて、いつでも子どもを偲ぶことができる。

死別後のサポートは、子どもが亡くなってから1年半から2年かけて継続され、両親だけでなく、きょうだいや祖父母の死別のケアのプログラムもある。

IV 今後の課題

今年度のみ補助事業であったが、今後も継続して行う必要がある。実習時間の適切化という課題は1年の実践では立証できない。本年度は一人の学生がわくわくタイム実習時間として5時間×9回で45時間、実習時間外での教材作製時間等が20時間、ミーティングが18時間、キャンプでの実習が15時間、理論学習15時間、訪問が40時間、計150時間程度確保ができた。今後1年生は4年間続けることでどのような効果があらわれ、プレイワーカーとしての実践的な資質獲得のための条件になりうるのかを検討する必要がある。また、理論的な研修での評価と授業プログラムの検討が必要になってくる。今回は、大学での講義との連携の中で行ってきたが、プレイワーカーという資格認定に至るまでには、必要な講義科目及び実践の検討がさらに必要になってくる。「こどものホスピスプロジェクトチーム」と連携して、プレイワーカーに必要な実習時間、授業プログラムの検討に入りたい。さらに、イギリスの子どものホスピススタッフとの連携を図り、プレイワーカーの養成プログラムを早急に進めていきたい。

i 厚生労働省 死亡者数年齢別統計 <http://www.mhlw.go.jp/toukei/youran/data22k/1-27.xls>

ii 厚生労働省 死亡者数年齢別統計 <http://www.mhlw.go.jp/toukei/youran/data22k/1-27.xls>

<参考文献>

1) Lenton, S. Prevalence of non-malignant life-threatening illness. Child:care Health and Dev 27(5):387-97 2001

2) ACT/RCPCH, A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services, Report of the Joint Working Party 2nd Edition 2003

3) 多田羅竜平 小児緩和ケアの理念とその歴史 小児看護 33(11) 1468-73 2010

4) Faulkner KW Neurological and neuromuscular symptoms Oxford Textbook of Palliative Care

for children. Oxford University press, 409-37 2006

5) Richard D. W. Hain Neurological symptoms Pediatric palliative Medicine Oxford University press, 139-51 2010

6) 多田羅竜平 10代患者のEnd-of-Life Care 小児看護 34(3) 278-83 2011

7) 多田羅竜平 英国 子どものホスピスの現状 医学界新聞 2008年4月21日号 2778 2-3

8) 多田羅竜平 「こどものホスピス・プロジェクト」が動き出した 訪問看護と介護 17(3) 220-3 2012

9) 瀬藤乃理子 「視察報告：子どものホスピス～LTCの子どもたちの生と死を支える取り組み～」

『甲南女子大学研究紀要』看護学・リハビリテーション学編 第5号 甲南女子大学

Abstract

Our research group has been investigating, through practical playwork, about what needs are there for the children having deadly disease and their family to live at home or hospice, and about what supports should be given to those children and family. This study focuses on the training of playworkers, analyzes how the training changed the thoughts of students, and considers the effectiveness of the training. This study also suggests a better training program, based on the actual practices at Helen & Douglas house in the U.K.