

2011年度笹川記念保健協力財団

研 究 報 告 書

研究課題

小児緩和ケアのわが国における推進・モデル提示についての研究

所属機関・職 聖隷三方原病院臨床検査科部長

研究代表者氏名 天野 功二



小児緩和ケアのわが国における推進・モデル提示についての研究

2012 年 2 月 25 日

聖隷三方原病院 臨床検査科 天野功二

I 研究の背景と目的

【小児緩和医療における在宅医療の重要性】

我が国の小児緩和医療は黎明期にあり、多くの課題を抱えている。その中で特に重要な問題は、1) 小児緩和医療における非がん疾患の重要性の認識 2) 成人と異なる小児緩和医療の特性の理解 3) 小児緩和医療における在宅医療とそれを支える地域連携の整備である。近年、成人領域でも在宅緩和ケアの重要性が認識されつつある。昨年、7 月に札幌市で開催された第 16 回日本緩和医療学会学術大会では、いのちをささえいのちをつなぐ緩和ケア～病院から地域へ～というテーマで、在宅緩和ケアの重要性が強調されたが、小児緩和医療において、在宅緩和ケアの重要性は高い。それは、緩和医療の対象となる子どもたちの特性に依る。小児緩和医療の対象となるのは、life-threatening conditions の子どもたちとされ、そのような子どもたちには、非がん疾患の子どもたちの方が多い。非がん疾患の子どもたちは、生命予後が年余に及ぶことが少なくないため、療養の場は家庭が適切である。それは、療養が長期に及ぶので、自宅で両親と共に過ごす方が、多くの子どもにとって QOL が高くなると思われることと、医療資源の有効な活用という側面からも病院の長期入院は適切でないという理由による。更に、小児緩和医療の対象となる子どもは、希少で専門性の高い疾患のことが多く、在宅緩和ケアの実現のためには、そのような子どもたちの診断、治療を行う高度医療機関と地域とのシームレスな連携が重要となる。そして、小児緩和医療の対象となる医療依存度の高い重症児は、近年急速に増加しております在宅医療、地域連携の重要性が高まっている。

しかし、我が国では、小児緩和ケアの対象となる子どもたちの在宅支援のシステムの整備は遅れている。同時に、小児高度医療機関と地域との連携も不十分である。これを進めるためには、小児科医、小児科に関わる医療者の意識を広げ、小児在宅医療に関する理解と認識を深めていくことが必要である。

【小児在宅医療の対象となる子どもたちの増加】

小児在宅医療の対象となる医療依存度の高い子ども、すなわち、小児在宅緩和ケアの対象となる子どもが急速に増えつつある。我が国の新生児医療は、世界一の救命率を誇っている。また、全国で小児集中治療室 (PICU) の整備が進みつつあり、救急領域でも小児の救命率は向上している。一方で、救命した子どもの中には、人工呼吸器などの医療機器に依存して生活せざるを得ない子どもがいる。このような子どもは退院できないまま、新生児集中治療室 (NICU) あるいは小児科のベッドを数年、場合によっては 10 年以上にわたって使用している。特に NICU の問題は深刻で、「NICU 満床問題」として社会的にも注目された。その結果、NICU の長期入院児を減らそうと様々な試みが全国的に行われ、NICU

の長期入院児は、2007 年をピークに減りつつある。しかし、人工呼吸器を装着したまま退院する子どもは、年々増加している。そして、そのような子どもたちは、ほとんどがそのまま自宅に帰っているのである。また、気道狭窄に対して乳幼児期から気管切開を行い、気管カニューレを使用する子ども、短腸症候群で高カロリー輸液を中心静脈カテーテルから行うなど高度な医療ケアを自宅で行う子どもたちも増えている。

このような、医療ケアに依存して自宅で生活している子ども達の正確な数や分布など、行政も小児科学会などの学術団体にも把握されていない。数少ない調査の中で、2007 年に日本小児科学会倫理委員会が八府県で行った 20 歳未満の超重症心身障がい児（超重症児）を対象にした調査によると超重症児は急性疾患で入院した後、15%が、そのまま入院を続けているという。そして、超重症児の 70%が在宅療養中であるが、訪問診療を受けている子どもはわずか 7%、訪問看護を受けている子どもが 18%で、ヘルパーを利用しているのは 12%に過ぎないと報告している。すなわち、極めて医療依存度の高い超重症児が、家族の力だけで在宅療養を送っているのが我が国の現状である。このような状況が続けば、家族は疲弊し、子どもの状態は容易に悪化し、在宅療養の継続が困難になり、入院頻度が増え、その地域の小児医療の基幹病院の負担が益々増加することになる。従って、小児在宅緩和ケアの必要性を社会へ訴え、医療者の啓蒙、広報を進めることは非常に重要であり、そのニーズは極めて高い。

本研究の目的は、小児緩和ケアの中核となる小児在宅緩和ケアについてのあるべき姿を検討し、それを広く社会に発信することである。

そのために、2010 年 8 月 29 日に聖路加看護大学講堂にて 252 名の参加者を得て、第 1 回日本小児在宅医療・緩和ケア研究会を開催した。また、2011 年第 2 回研究会を 2011 年 9 月 3 日に開催した。

II 研究の内容・実施経過

1) 定期的な研究会議、検討会の実施

原則として毎月 1 回定例の会議、検討会を行い小児緩和医療及びその推進に関しての討議を行った。詳細は添付の議事録に記載している。

2) 2011 年第 2 回日本小児在宅医療・緩和ケア研究会の実施

2011 年 9 月 3 日に聖路加看護大学講堂にて、第 2 回日本小児在宅医療・緩和ケア研究会を開催した。その内容は以下の通りである。

【概要】

日程 9 月 3 日（土）午後 1:30~6:00

場所 聖路加看護大学講堂

参加者：

【内容】テーマ：小児在宅医療・小児緩和医療の現在、そして未来

■研究会プログラム

●細谷亮太先生あいさつ・・・5分（1:30～1:35）

●シンポ1：小児在宅医療の現状・・・100分（1:35～3:15）

益々ひっ迫する小児医療の現状、動かないNICU、大病院の小児科病棟の現状があるが、その中でも新しい動きは確実に起こっている

問題点が浮き彫りになりながら、行政が悪い、制度が悪いという話ではなく自分たちにできることをしていこう、そこから何かが生まれるという気持ちになる未来に希望が持てる明るいシンポジウムとする

座長：高橋昭彦先生 梶原厚子氏（台風のため参加できず）

① 人工呼吸器をつけた子の親の会（バクバクの会）代表 大塚孝司氏

患者ご家族のお立場から、現在の小児在宅医療の現状に関して問題提起していただく。その切実さ、ご家族の思い

② 埼玉医大 田村正徳先生

現在の新生児医療における重症児増加の問題をご自分の研究班でのデータを基に講演。共に、埼玉で進めようとされておられる小児在宅医療の推進のための活動について

③ にのさかクリニック 二ノ坂保喜先生

ご自分の「小さなたね」でのご経験を基に重症児の在宅医療に関わり始められて感じられたこと、その実践の内容と動機

●休憩・・・10分（3:15～3:25）

●特別講演・・・45分（質疑答5分含む）（3:25～4:10）

※3.11 東日本大震災が明らかにした我が国の重症児支援の問題点

- ・今回の震災が明らかにした在宅重症児の問題点
- ・危機管理、誰が把握するのかなど

★拓桃療育センターの田中聡一郎先生

座長 群馬大学 吉野浩之先生

●休憩2・・・10分（4:10～4:20）

●シンポ2：小児の end-of-life care・・・100分（4:20～6:00）

子どもの「死」は、小児医療に関わる者であれば、その痛みの深さを常々感じている。子どもの死には、理不尽さ、受け入れがたさ、そして深い悲しみが伴う。従って、往々にして、小児医療に関わる者は、それへの関わりを避けようとする思いにもなる。しかも、重症児、病弱児の「死」は成人の「死」よりはるかに予測困難である。しかし、重症児、病弱児の医療に関わるなら、ある日突然起こることの多い「子どもの死」にどう対応するかは避けて通れない問題である。そのテーマに関して、それぞれの立場から講演する。

座長：天野功二 高宮有介先生

プロローグ 高宮有介先生

緩和ケア概論 10分程度

ごく簡単に緩和ケアの歴史と定義などについて

① 大阪市立総合医療センター 多田羅竜平先生

小児緩和ケアにおける end-of-life care について、成人との違い、問題点、また大阪での様々な取り組みも紹介

② 名古屋大学大学院 松岡真里氏

Life-threatening conditions の子どもを持った家族のケア、両親、兄弟などを含めて。その中でも、両親が理不尽な子どもの病と死をどう受け入れていくのか、そのプロセスと援助について

③ 聖路加国際病院 細谷亮太先生

ご自分のご体験を基にがんの子どもを守る会で作成されたガイドラインにも言及

事務局 前田浩利氏 挨拶 (6:00~6:03)

終了 6:03

■添付資料1・・・研究会の内容をまとめた冊子 発表を編集した DVD

■参加者のアンケート集計

●回収率

	人数
参加人数	195
アンケート回収枚数	136
回収率	69.7%

●参加者属性

<職種 (複数回答有) >

	人数
医師	18
看護師	79
保健師	1
PT	2
OT	1
ST	0
薬剤師	5
栄養士	0

MSW	1
事務	4
保育士	3
養護教諭	3
教員	6
相談支援専門員	2
ボランティア	3
患者家族	1
介護福祉士、ケアマネジャー	1
出版関係	1
行政関係	1
在宅医療関連業者	1
学生	6
一般	2
その他	3
合計	144

<居住地>

	人数
東京都	49
千葉県	19
神奈川県	17
静岡県	9
埼玉県	7
茨城県	5
栃木県	5
群馬県	4
愛知県	3
大阪府	3
熊本県	2
北海道	2
宮城県	2
京都府	1
長野県	1
福岡県	1

未回答	2
合計	132

Q1 この会をどのようにしてお知りになりましたか（複数回答有）

	人数
a.日本緩和医療学会で配布されたチラシ	22
b.事務局より配布されたチラシ	46
c.インターネットで	22
d.その他	47
合計	137

「c.インターネットで」「d.その他」の内訳

- ・高橋先生のブログ、テレマカシー…8
- ・海に見える森…7
- ・あおぞら診療所で…4
- ・天野先生から…1
- ・ML…3
- ・HP にて…1
- ・職場で…13
- ・友人から…6
- ・別の研修会で…4
- ・去年参加したので…2

Q2 印象に残ったセッションに○をつけてください

	人数
かぎりあるときを生きるこども、家族のケアを考える	67
シンポジウム 1「小さなたね」に願いを込めて	58
シンポジウム 1「新生児医療と重症児の在宅医療」	76
シンポジウム 1「人工呼吸器をつけた子どもの在宅医療 医療的ケアから生活支援行為へ」	100
小児の end-of-life care	66
小児のエンドオブライフ・ケア	54
特別講演 「3.11 東日本大震災が明らかにした我が国の重症児支援の問題点」	75
合計	496

Q3 本日のプログラムを通しての感想を自由にお書きください

(シンポジウム 1 より)NICU の現実、はだかの命…今日も今この時も、守られずに放り出されているのでしょうか？出来るナース、出来る医師…でなうとダメですか？心を痛めています。私のような出来ないナース、おたんこナースも…はだかの命に、お母様といっしょに泣いて、いっしょに笑って、いっしょに遊んで、いっしょに悩んで、いっしょに考えて…そんなんじゃダメですか？一歩、そしてまた一歩…一人でも多くの方々に、はだかの命の声なき声や笑顔に触れて…関わってほしい。きっと自分も多くのことに守られていることに気づきます。はだかの命を地域で守り、NICU の現状がいい方向へと願います。(シンポジウム 2 より)何かをするのではなく、ともにそばにいたいこと。ほっとけない…です。

“放ってほけない(しらんぷりできない)環境を作る”というのは大切だなと思いました。在宅ケアの支えとなる子供のホスピスが少しずつ形となり、多くの人々が多くの人々と支えあう社会(病児、家族、サポーターが支えるのではなく支えあう)を目ざしたいと思いました。

「連携」をキーワードにするとすれば、連携相手である訪看やMSWや訪問介護なども一緒に話せるとよいと思います。

・命が一番大事—だから救命！その後はどうなるの？今回いろいろな問題点を知ることが出来た(善意とお金)…いつもすもうをとっている。

・母に給料をあげたい、と思った。-1カ月 30~40万くらい…普通の主婦は 20~30万くらいの家事労働らしい。

・震災の教訓

・命=死と同じ。ごく普通のことと思います。誰でも1回は死ぬ(ゴヘイがあるとは思いますが…)

在宅ケア→ケアに行かせるアイデアがあり、活用したいと思います。

・連けい、各々はすばらしい力量やヒントがあるのに、横のつながりがうすい。なんとかならないのか、と思う。

・地域…本当に重心児を知ってもらいたいと思いました。

・情報の共有…皆で共有してPtの健康のレベルアップにしたい。

・今日はとても興味深い話ばかりで、勉強になりました。

・重症心身障害児訪問と難病訪問をしている事もあり、突然死のTEL報告が少なくない点では私のケースは常にエンドオブライフケアを必要としている方ばかりだと思っています。今日あらためてケアのあり方を再認識することが出来ました。有難うございます。

・今年から小児の訪問が増え(小児での経験がなかったので)不安があったが、1つ1つ周囲の関係機関と連けいをとり、“ほっとけない”という思いの中で、今私達にできることをさがしていこうしました。ありがとうございました。

・在宅ケアのいろいろな試みがようやく目に見えるようになってきたと思います。・但し、地域ネットワーク、小児から大人まで、コスト面の支援などこれからの課題も具体的に目に見えてきました。

・在宅呼吸器などの子供が増えてきたので、看護の立場として家族の思いなど考えながら、在宅へもっていかなくてはいけないと思った。医療者側の考えをおしつけず、家族がどう思うのか大切にしていきたいと思う。・宮城県の障害児も一緒にクラスにいるのは、子供たちにとっても勉強になるし、すごくいい取り組みだなと感じた。

・在宅において、人工呼吸器をつけて生活をするという実際を知ることができ、横のつながり等も知ることができました。・特別講演も被災された方々の現状を知ることが良かったです。・小児のエンドオブライフケアは色々な事を考えさせられました。

・死が決まっている児の家族にどの段階でどんなふうに関わっていけばよいのか少し自分の中で整理ができた気がする。・障害児が地域で生きていくための意味を理解した。

・震災時の支援の話や、災害時に備えて準備しておいた方がよい物や、電源確保の話など、細かく聴けて良かった。・家族のケアの話は、自分にも身に覚えのある話であり、改めて考えさせられた。その時の思いが伝わり、とても良い話だった。・実例を出して話をされると、イメージがしやすく、分かりやすかった。

20 年程前、当院でも初の在宅人工呼吸器の患者さんを退院させ、在宅訪問を行ったりもしました。現在、多くの在宅医療を必要とする児と家族を入院として迎える病棟に勤務しており、児と家族を支えるシステムの必要性を強く感じています。やはりまだまだ不十分な環境にあるということを感じましたが、支える 1 人の人間として、とりにくんでいきたいと思えます。

a、c 医療ケアが必要で在宅ですごしているお子さんを入院やレスパイトで関わっています。そのようなお子さんが広がった環境で生活できる可能性を感じました。d 震災後に在宅医療を受けているお子さんの備えを考えていかなければと感じていましたが、今回実体験の生のお話を聞かせて頂き、非常に参考になりました。g 日々自分が感じているジレンマ“どうして分かってくれないの…?”医療者主体の考えだと気づきました。事例もすごく良い関わりで、参考にさせて頂きたいと思えました。

Dr.目線での在宅医療、小児に関するあり方を知ることができ、とても有意義でした。

end-of-life care 特に小児領域では緩和、在宅も含め、学習できる機会が少ないです。今回の研究会は大変参考になりました。もっともっと死を考え、生を考え、子ども達に接していきたいと思えました。もっともっと最期に関わりたい思いは全ての Ns の思い。でも人手不足、マンパワー不足は現実であり、やりたいけどできない現状！その辺もみんなを変えていけるといいナと思えます。

NICU 対策等、小さい子どもを早期から在宅へという方向にすすんでいます。まさにそのことを仕事としているのですが、家族の心を大切にしないと在宅生活も難しくなっていくと感じているので、今日のお話はとても勉強になりました。在宅の中では家族から学ぶ姿勢が自然に生まれてくるのかなと感じました。

NICU に勤務していて、在宅へ移行する赤ちゃんとも、亡くなっていく赤ちゃんとも関わる機会があります。何かしたいのに、何もできていないのではないかという気持ちを持ってしまうことも多く、考えるきっかけになればという気持ちで今回参加させていただきました。様々な立場の先生方からお話を聞くことができ、勉強になることばかりでした。病棟に持ち帰ってみんなで考えたいと思えます。

一般人で参加させていただきました。とても参考になりましたので、もっと公開された形で今後も期待しております。私の兄が亡くなった時(30 年前)に上記の様な意識がある時代であれば良かったのにとおもいます。

医療機器を持って在宅へ退院する子どもが増加していることを実感しています。急性期の役割を担う病院にとって、ホスピスやレスパイトの問題は大きな課題となっています。家へ帰ることが一方的にならないような社会環境が本当に必要だと思います。研修に参加できてよかったです。

医療ケアを伴い、障害を伴い、在宅で生活していく対象者や家族の支援体制は、まだまだ課題がたくさん

あると思いました。

医療従事者になってまだ日が浅い私にとって、実際的な how-to だけでなく、より根本的な小児在宅・緩和ケアの在り方・考え方を示して頂けました。こんな若輩の私でも患者さんやご家族がもつであろう感覚になってしまいがちですが、今日お話をくださった先生方は皆様「人として」のあたたかな視点をずっとお持ちでいらっやって、私もそのような医療者の 1 人になれるようこれからの研修に励みたいと思いました。

色々な職種、県、立場からの小児在宅医療の現状をきくことが出来、大変興味深きかせていただきました。又、演者の方々が皆さん大変きれいなスライドで内容も充実しており、話しも上手くあつという間の 4 時間でした。「自家発電機と吸引器」の資料も非常に役立ちました。区や保健所、行政からの立場のお話しもきいてみたいと思いました(→地域差が大きいこともあり)。梶原氏の講演がきけず残念でした。本日の内容が何かの形で資料になれば(梶原氏の講演予定だった内容も含め)ありがたいし、又他のスタッフへの勉強になるので是非検討下さい。

うちの HP は以前“ターミナルケアの考え方がない”と言われたことがありました。診療科の中に血液内科がないので、亡くなる患者さんも少ないのが事実ですが、それでも年に 1 人亡くなってしまう患者さんもいます。まだまだ小児の対象 Pt は絶対数が少なく、システムも全体的に出来ていないのかもしれませんが、慢性疾患をもつすべての Pt を家族の受け入れのサポートや家族の QOL も考えていきたいなと感じました。とても貴重な時間でした。ありがとうございました。

がん疾患以外の児のホスピスの現状や、end of ilfe care についてもっとお話が聞きたかったです。

緩和ケアに直接関わっていないため、初めて聞く話も多く、とても勉強になりました。

期待していた以上に大変勉強になりました。次回もぜひ参加させていただきたいと存じます。厳しい状況のなかでご活躍されている先生方だからこそ、明るく話される言葉のひとつひとつが、とても重く心に響きました。医療とは別のところで仕事をしている私ですが、何かお役に立つことがないかをこれから考えていきたいと思ひます。

貴重なお話を聞いてよかったです。現在は小児救急の現場で働く身ではありますが、小児救急はそのバックとして在宅医療を充実させることも必要だと感じています。その子らしく、その家族らしく生活ができるよう、一緒に歩いていけたらいいと思っています。

貴重な勉強の機会を頂き、ありがとうございました。今後とも宜しくお願いします。

共感できる内容でした。何かカテゴリを限定する事自体が足をしばる事になるのかと感じました。様々な方、全ての人に聞いて欲しい内容でした。

今日来てよかったことは、緩和ケアも在宅ケアも、病院での通常の治療も、本当は根は同じなんだなと気付けたことです。ありがとうございました。

興味深いお話ばかりで、ありがとうございました。自分の未熟さを感じさせられ、考えさせられることばかりでした。今後のケアの充実、さらに向上を目指していきたいと思ひます。課題はまだまだたくさんあります。

グリーンケアの観点を深めていけたらと思ひます。

現在、在宅支援の部門で働いているので、全てのセッションが興味深く、又、勉強になりました。小児在宅にこれからもかかわりを持っていきたいと考えていますが、いろいろななかべにぶつかり、困難を感じるこ

<p>も多いですが、今日の話しを聞き、自分にできることを、がんばってやっっていこうと思いました。</p>
<p>現在 NICU に勤務していますので、a、b は特に興味深くきかせて頂きました。ありがとうございました。</p>
<p>心を揺さぶられる講演が数多く聞けてよかったです。現状ある課題に自分が何ができるか考えたいと思いました。</p>
<p>この研究会と 10 月に第 1 回が開かれる日本小児在宅医療支援研究会とは統合してひとつにならないものでしょうか。立ち場の違う人が別々に議論するより、一緒に話す方がおもしろいのでは…と感じます。</p>
<p>これまで多くの子どもたち、家族と関わってきて、在宅医療のサポートの必要性を感じていたので、先生方の貴重なお話を聞けて良かったです。</p>
<p>これまでの自分の看護をふりかえさせてもらう機会となりました。子ども家族中心のケアとは何か、常に問い続けていきたいです。</p>
<p>最近ターミナルとなる患児さん、ご家族がおり、重なる部分がありました。医療者としての考えが強くなってしま中、家族の中での感覚を忘れずによりそっていけたらと思いました。</p>
<p>在宅移行支援から在宅支援の現場で日々働かせていただいています。今回の震災時後の対応で、保護者の方と検討を重ねています。震災時後の特に 24 時間呼吸器使用の児などに対するフォローの実際をもっと伺いたかったです。</p>
<p>在宅医療と緩和ケアがとても自然につながるプログラムだったと思います。自分が仕事をしている場ががんばってやっっていこう！と思いました。ありがとうございました。</p>
<p>在宅医療における小児重症児の栄養療法について</p>
<p>在宅がやりたくて成人を経験したあと、小児を学んでいます。そろそろ在宅に…と思っているところでのシンポジウム開催でしたので、とても勉強になりました。訪看の看護師さんのお話がうかがえなかったのが残念です。</p>
<p>在宅ケア、緩和ケアの実践者の集まりの中にある熱気に圧倒されました。</p>
<p>在宅支援医は、地方では、小児科以外の医師になってもらうことが現実的だと思います。そういう志を持つ医師に対する研修会などで「あおぞら」が中心になって開いてくれると嬉しいです。</p>
<p>在宅で往診をしてくれる医師がいなく困っている。</p>
<p>在宅で子供を見ている家族の方に対する自分の役割をしっかり考え、家族とよりそってこれからも行きたいと思います。ホスピスで働いているスタッフの心のケアはどうしているのか。どのようにストレスを解消しているのか。</p>
<p>在宅については自分も関係しているので、とても勉強になりました。また、緩和ケアについてはあまり経験がないので、新しい発見、知識になりました。小児在宅と緩和ケアがリンクすることは何だろう…と考えさせられました。ありがとうございました。</p>
<p>在宅ホスピスは「人権運動」である、との言葉に胸をつかれました。孤立しない、人と人とのつながりが、何にしても大事なのかなと思いました。いろいろなことを教えていただき、まだ頭の中が混乱しています。しばらくそしゃくします。素敵な出会いをたくさんありがとうございました。</p>
<p>実際の話を書くことができて良かったです。</p>

<p>自分が悩んでいたことが、とても大事なことであったこと、皆もそうだということを知りました。そして今後はどうつなげていくかを考える良い機会となりました。ありがとうございました。</p>
<p>重心のケアにたずさわってきています。在宅を中心としたケアを今後も考えていきたいと思いました。本日はありがとうございました。</p>
<p>小児医療について、日頃あまり関心がなかったのですが、重度の障害、重症な子供たちが、あたり前に生きていける社会ができるといいなと思いました。私にも何かできるかな…。</p>
<p>小児科学会、小児科学会の中でさらに在宅医療を広めていかねばならない。</p>
<p>小児看護の経験はなかったのに、訪問看護師として 18 トリソミーの 3 ヶ月の子の在宅移行に関わりました。“いのち”を考え直すすばらしい経験ができ、その子をどうしても在宅で看取りたい！と思うようになりました。1 才の誕生パーティーの翌日、自宅で母の腕の中で亡くなりました。今も人工呼吸器装着の子も含め、3 人の子を受け持っています。今日の先生方のお話を聞きながら、何度も泣けてしまいました。とても暖かい、優しいお話が聞けてほんとうによかったです。制度やその他種々、問題だらけの小児訪問看護、小児在宅医療ですが、これからも子どもや家族、地域の人々の笑顔をみるためにがんばろうと思いました。ありがとうございました。</p>
<p>小児在宅医療に興味を持っているので、有意義な時間を過ごすことができました。課題がたくさんあることがわかりました。</p>
<p>小児在宅医療の現状を見る、きくことができて良かったです。在宅医療＝高齢者のイメージが強いので、このような研究会は貴重だと思います。小児科の先生で「やりたいけど…できない！」という意見を聞き、政治家がこのような現実を知ってもらう必要があると考えられます！！知ってもらうため…皆で協力して、みなで「Happy」になりたいですネ！！</p> <p>★特別講演についてのコメント★</p> <p>福島県の連携があっていいですね。私の住んでいる草加市は肢体不自由の子がかよえる学校がないのです。</p>
<p>小児について、いままでかわりが少なく、自分もすすんで対応していこうと思うこともなかったのですが、小児の患者さんをうけもつことになっていて、少し(いやたくさん)勉強しないといけない、と思い参加しました。ものすごく小児って奥が深く、成人以上に大変だなとあらためておもいました。今日は、とても勉強になりました。仕事にいかすことができるように今日の話を頭に入れてみたいと思いました。</p>
<p>小児の在宅、ターミナルケア、小児がんと混合された分野にまでまたがった研究会は必要と思います。毎年開催していただければと思います。</p>
<p>小児の在宅ケアについて、いろいろ知ることが出来ました。ありがとうございました。</p>
<p>小児の在宅ケアについて日頃関心があり、大学院へ進学しました(現実、母の力にたよっている現状に頭が上がりません)。大学院で学んだ内容と集約したプログラムでとてもうれしく思います。この学びをだれでもわかる(地域、Ns、Dr…etc、保母、教員←まずは小児保健から…?)、知っている世の中になれるよう研究をがんばりたいと思います。</p>
<p>小児の訪問看護をしていて、治らない疾患、長期生存がむずかしい患者さんを担当する事もあり、今日のお話は大変参考になる事が多くありました。病院ではあまりできなかった家族と向き合ってゆっくり話をす</p>

るという事をあらためて大切にしていきたいと思いました。

書籍の販売が緩和ケアだけでなく、在宅医療、医療的ケア、重心児に関するものもあれば嬉しかったです。

人工呼吸、NICU の現状等、細かい点を聞くことができました。「かぎりあるときをいくことも、家族のケアを考える」実例をあげてのお話、とても参考になり、考え深かったです。医療・家族・子ども本人、一番本人にとっていいことを考えていくことは不可欠ですね。

シンポジウムを通して、在宅医療の現状を聞くことができました。今後の仕事の中で生かしていける内容でした。

ずっと在宅ケアに興味があり、関わってきたので、どのセッションも興味深く、聴かせて頂きました。震災の話など、病院にもち帰って、話をしたいと思います。ありがとうございました。自分の気持ちと向きあいながら、がんばりたいと思います。

すばらしいプログラムをありがとうございました。「ほっとけない」から始まる。声なき声に学ぶ。在宅に面会謝絶はない。地域で育つ…など大切なキーワードをたくさん頂きました。これから自分なりに消化して、自分のものにできたら…と思います。ありがとうございました。

全ての講演が印象的で、もっと聴きたいと思いました。子どもに携わる様々な立場の人たちが、それぞれの場からの想いと意見と論じあえるこの様な場が広がっていくこと、又、そこに巡りあえた事に嬉しく思います。在宅を支える人々と在宅へ送り出す人々が、もっと密に交流し、送りっぱなしでなく、フィードバックしあっていけたら、更に家族、子ども達は安心した日々をすごし、健やかにすごしていけるのではないかと思います。自分はどちらサイドに身をおいていくのか…学べば学ぶほど迷い悩みますが…小児在宅(緩和)に関わり続けたいと思います。貴重な機会を有難うございました。

すべてのプログラムがとても興味深かったです。自分たちの出来ることから始めることが大切だと思う。

全てよかったです。もっと学びたいし、自分も“何かしたい”と思い看護を続けたいです。

先生方のお話はとても興味深く、現場のとりにくみがよくわかりました。小児の緩和ケアをご専門にしている先生方が少なくないのかもしれませんが、もっと幅広い、いろいろな方々のお話をきいてみたいと思っています。MSW や看護師の方など。そして、もっといりょう者以外の一般の人にも参加してほしいと思いました。例えば、小児の緩和ケアに反対、しんちょうな立場の研究者、医療者の意見も聞いてみたい。

全体のテーマと個々の疾患(小児ガン、神経難病、重症心身障害児)の特殊性との関係が難しいのかなと思います。共通する部分と別々に考えないといけない部分とももう少しはっきりさせないといけないのかなと思いました。

第1回も参加させて頂いた時にも感じましたが、先生方のお話を伺っていると、日頃重症児・者のリハビリに携わっている者として、とてもエネルギーをもらいました。「リハビリ」は頑張るというイメージがどうしても先行してしまいやすく、子ども達と接していく中でいつも疑問に感じています。将来的には、在宅、訪問に携わりたいと思っていますので、これからも貴重なお話を伺えるこの会を楽しみにしています。

第3回も楽しみです。

大変貴重なお話をうかがえました。ありがとうございました。

たくさんの貴重なお話ありがとうございました。普段の仕事での経験に重ねながら聞かせて頂きました。

改めて小児医療って非常に難しいと実感しています。また機会がありましたらぜひ参加したいです。
たくさんの良い心に残る言葉を頂きました。今回のように参加できる機会があれば、また参加したいと思います。ありがとうございました。
たたら先生の病院のこどものホスピス病棟の話がきけてよかったです。同じこどもということで、とても参考になりました。また、松岡さんのお話は、すごくわかりました。患者さん中心から、いつのまにか看護師目線や、自分達の安心のためになってしまっていることがあります。よりそうってということ、ほっとけないってということ、私もこれから大事にしていきたいと思います。ありがとうございました。
田中先生ありがとうございます。
通常、私は緩和ケア認定看護師として成人を対象に急性期病院で活動しています。今自らの経験が少ない小児緩和医療、緩和ケアを少しでも知り、理解したいという思いで今回参加させて頂きました。どのセッションも興味深く、新たな発見がありました。成人においては高宮先生が言われた様に Ca、HIV を患う方が主に対象のように思われがちですが、小児では特に巾広く、エンド・オブ・ライフ・ケアを早期から対象とし、意欲的に介入する必要性を感じました。災害における対策も勉強になりました。文章がまとまらずすみません…貴重な講演ありがとうございました。
トータル的に解りやすかった。時間は短かった。次回 1 日の計画でいかがでしょうか。
特別支援学校で、医療的ケアのまとめ役をやっていて、大震災を受けて明らかになった問題点や、震災に備えてどんなことをしたらよいのか、学びたくて参加しました。でも、今回当事者、医療関係者の方たちのいろいろなお話を聞いて、子どもたちや保護者を取り巻く環境が私が想像していたよりも大変で、自分の無知を思いしらされました。「学校を卒業した後が大変」とはきいていましたが、その大変さを感じました。また皆さんの暖かい思いが強く感じられ、子どもたちのことを一生懸命考えてくれている人がこんなにいるんだと心強くも感じました。
途中で退席しなければならず、残念でした。次回も参加したいです。
とても興味深いお話ありがとうございました。次も参加したいと思います。自分にできることをみつけて、コツコツ続けていきたいと思います。
とても充実した内容だったと思います。ありがとうございました。
とても勉強になりました。シンポジウム後の discussion も有意義であり、日本における小児在宅医療の問題点もよくわかりました。二ノ坂先生のお話の中で、“死を見つめて生きる”通常私たちは死と向き合って生活をしておりません。非常に感慨深いお言葉でした。ありがとうございました。
とても有意義な研究会でした。解決して行かなければならない問題点が沢山あることもわかりました。でも、自分ができる小さな事から1つずつやって行くことが遠くても一番着実な方法なのだと思う。「ほってほけない」から手を差し伸べます。ただそれだけ。
どのお話も大変重要な内容であり、長い間看護師をしていて、もやもやしていた気持ちが晴れる思いをしました。こどものケアについてこれから勉強していく途中なのですが、大きなヒントをいただけたと思います。大変貴重な時間となりました。ありがとうございます。
どの講師のお話も心に深く残る、今後の支えとなるようなお話を聞くことができました。その中でも、やはり being(そこにいること)が大切であるということ、こちらが何かをするのではなく、家族、利用者がどう思っ