

笹川記念保健協力財団 海外研修助成
助成番号:2013-e001

[様式3]

2014年 2月 21日

公益財団法人 笹川記念保健協力財団
理事長 喜 多 悦 子 殿

2013年度ホスピス緩和ケアスタッフに対する海外研修助成

研 修 報 告 書

研 修 課 題 ホスピス緩和ケアスタッフに対する海外研修助成（1ヶ月コース）

所属機関・職 日本赤十字九州国際看護大学・助手

研修者氏名 時枝 夏子

1. はじめに

Temel¹⁾らの研究結果は緩和ケアの重要性を議論する上で大変意義深い。研究では、matastatic non-small-cell lung cancer をもつ患者に早期に緩和ケアが介入した群とそうでない群を比較すると、身体・精神状態のみならず、延命にまでつながっていることが論じられている。これは大人に対する研究であるが、子どもにおいても、早期の緩和ケアの導入は、子どもの尊厳を守るためにも大変重要であろう。本研修では、子どものホスピス緩和ケアにおける先進的な取り組みと、在宅への移行を可能にする因子について明らかにしたいという動機をもって臨んだ。

2. 研修目的

- 1) end-of-life を迎える子どもが、最期まで子どもらしい生活（QOL）が送れるように、提供できる具体的なケアの内容、療養生活上の工夫、発達段階に応じた遊びの導入、家族・関係機関・スタッフの連携について見聞し、子どもの緩和ケアの方策について学ぶ。
- 2) end-of-life に際し、病院から自宅に戻る患児、家族をサポートする上での関係機関の連携について見聞し、在宅で安心して最期を迎えることができるサポート体制の構築について検討する。

3. 研修期間・病院

- 1) 2014 年 1 月 20 日～2014 年 1 月 24 日
Children's National Medical Center in Washington D.C. （アメリカ合衆国）
- 2) 2014 年 1 月 27 日～2014 年 2 月 7 日
St. Jude Children's Research Hospital （アメリカ合衆国）

4. 研修病院紹介

- 1) Children's National Medical Center in Washington D.C.（以下、Children's National）

Children's National は、小児がんをはじめとして急性疾患も受け入れる、小児総合病院である。この病院の 1 つの特徴は、外来にある pain clinic の取り組みである。この pain clinic は看護師を中心として運営され、体感型のテレビゲームを使用した理学療法など、先端技術を使用した治療が行われていた。

緩和ケアについては PANDA チームという医師、NP、SW など構成されたチームが

日々対象の患者をラウンドしていた。

2) St. Jude Children's Research Hospital (以下、St. Jude)

St. Jude は、小児がん専門の病院である。病院の運営は寄付金によりまかなわれており、患者も医療費はかからない。また福岡ドーム約 1.5 個分の敷地に、病院、研究センター、家族が滞在できる施設をもち、外来通院の頻度が高く遠方から治療を受けにきている家族については敷地外に 2 つの滞在施設を有している。広い敷地にあるにも関わらず、病床数は 78 床しかなく、フォローしている患児の大半は外来で治療を受けている。

緩和ケアについては、Division of Quality of Life and Palliative Care という専門の部署がその役割を担っていた。

5. 研修内容

研修は、看護師をはじめとする関係職種（医師、院内学級の教師、Child Life Specialist、研究者）へのシャドウイングとインタビューを中心に行った。ここでは、私が研修の中で出会った印象的な場面について 3 つ取り上げ、本研修での学びについて「6. 所感・考察」につなげることとする。

事例 1：「Pain Clinic での Nurse Practitioner (以下、NP) の関わり (in Children's National)」

Children's National では独自の Pain Clinic を看護師中心で運営している。特に理学療法を目的とした体感型ゲームは、動かす関節ごとにプログラムを選択でき、子どもは楽しみながら治療を受けることができていると注目されていた。またリラクゼーション用（ヒーリング）のベッドも完備されていた。

ここでは、初回診療に来た子どもに対する NP の診察場面に同席させてもらった。完全な個室での診察で子どもと両親はソファに座り、NP は椅子に座って、まずはこの Pain Clinic にくるまでの経緯を丁寧に問診していた。NP から質問をしなくても、母親と父親は 2 人でお互いのもっている情報をややまとまりはないがそれぞれに話し、結果として痛みの原因は分からず対症療法を行っていると思うような効果が得られていないことを話されていた。NP はその話を遮ることなく聞きながら、要所要所で質問を投げかけていた。20 分程の両親からの話を聞いた上で、NP は患児をベッドに横にさせ、念入りにフィジカルアセスメントを始めた。そこで、鼻の粘膜が異常に赤いことと、手掌の関節が異様に柔らかいことに気付き、Ehlers-Danlos syndrome ではないかという疑念を両親に伝えた。その上で家族歴を聞くと、それまでの話には全く出てこなかった、家族のもつ遺伝的リスク因子についての情報が出てきた。家族も、問題解決の新たな糸口に期待の表情をのぞかせていた。

痛みは主観的なものであるが故に、幼い子どもがそれを他者に伝えるのはなかなか難しい。また、それを代弁する両親も痛みに伴う本人の苦痛と制限された生活や社会行動に対する不安を多く口にするが、それだけを聞いてもなかなか原因は見えてこない。このような相談の場面から、痛みを抱える子どもと両親の相談において日米で大きな差は無いように感じられた。しかし、明らかに異なっていた点は、相談にのっているのが NP（看護師）であり、相談にかかる時間が長い点、また入念なフィジカルアセスメントが行われる点にある。この事例では NP の予測を医師に確定診断してもらった上で、根本治療が行われる方針となったが、診断がついており対症療法による疼痛緩和が主目的の患者の場合は NP が鎮痛剤の処方までしてしまう。医師はそんな NP の相談役であり、診療の中心は NP にあった。診察後に NP に痛みの相談にこんなにも時間をかけられることに対して驚いたことを伝えたと、アメリカの場合も医師の診察はこんなには時間をかけることはできないが、NP だからこそ、時間をかけることができると話してくださった。

この事例は後に論じる、患児の QOL に関わる看護師の専門性について考える上で参考になる事例である。

事例 2：「外来での母親への介入の場面（in Children's National）」

外来に化学療法を受けに来た患児とその家族への診療場面を見学した。ここでも、多くの患者は NP が中心となって、化学療法前の検査値の確認と、化学療法の実施の可否、また副作用への対応と薬の処方を行っていた。しかし、何か問題があって規定のプロトコールから逸脱している子どもについては NP と共に医師も診療場面に同席する。私が見学した患児は、化学療法の副作用により食欲減退が著しく、前回の化学療法後に ED チューブを挿入して自宅へ帰った患児であった。医師はその評価も兼ねて、NP と共に診療を行った。ED チューブを挿入してから患児の様子を質問すると、母親は次のように述べた。「このチューブを入れてから、この子の活気が戻ってきました。治療を始めて、弱っていく彼を見るのが辛くて、私を取り巻く世界は暗闇と化しました。しかし、体重が増えて活気も見られ始め、毎朝見せてくれるようになった彼の笑顔は、私の世界を照らす日の光です。先生や看護師さんのおかげです。本当にありがとうございます」。これに対して NP と医師は口を揃えてこう続けた。「この子が、元気を取り戻したのは、あなた（母親）が自宅で継続してチューブの管理を的確に実施できていたからです。これは、あなたの good job なのです」。

このやり取りは、後に論じる Family-Centered-Care の重要な 1 事例となると考える。家族もケアの一員として患児をケアするキーパーソンであり、それを支える医療者の関わりにより母親の役割意識は向上し、我が子のために力になることでの充足感をも感じさせることを意図している様子がうかがえた。ここでも、家族への医療行為の教育を担うのは NP であった。

事例 3：「患児の最期と兄弟への介入の場面 (in St. Jude)」

St. Jude での研修で、日々様々な職種の方のシャドーイングをする中で、終末期にある 1 人の男の子の部屋を 4 日間訪室することができた。彼は 10 歳の男の子で神経芽細胞腫の緩和ケア目的で入院していた。診断を受けたのは 2007 年で、その後積極的な治療（化学療法）を行い、2013 年 11 月に主治医から QOL チームに介入の依頼があっている。その後、児・家族の希望により在宅（St. Jude 近くに移り住んでいた）で訪問看護のもと療養していたが、疼痛の増強により、今回の入院で疼痛コントロールがつき次第、在宅に戻る予定であった。在宅サービスは彼が退院してきたらすぐにサービスが開始できるよう、QOL チームの看護師が情報を随時報告していた。彼は日々痛みの状況と意識レベルに違いがあり、両親はそんな彼の状態に一喜一憂している様子であった。そんな中でも、両親は私の訪室を温かく迎えてくださり、「どこから来たの？」、「日本では何をしているの？」と声をかけてくださった。最初は男の子の深刻な状態に声をかけられずにいた私であったが、両親からの声掛けに、私からも声をかけることができるようになっていった。4 日目は、新たな鎮痛剤が良く効いて訪室した際はお菓子を食べながらテレビを見ていた。私は父親に、「今日は彼の笑顔が見られて、とても嬉しいです。」と伝えると父親も「僕もそうだよ。」と満面の笑みを見せてくれた。その後、彼の部屋を訪れる機会がなかったため、カルテから情報を収集すると、私が最後に訪室した 2 日後に彼は亡くなっていた。私は、彼のこれまでの闘病生活についてカルテを通して情報を得た。その中で、他職種の介入が児と家族の QOL に大きく関与していたことを知ることができたので、ここに記述することとする。

冒頭に述べたように、児は昨年末より QOL チームの積極的な介入により、在宅での緩和ケアが導入されていた。死期が近づいていることを理解していた家族は、今年の初めに児が誕生日を迎えるため母国に帰りたいが資金的に難しいことをフォローしていた QOL チームの NP に話していた。ここで NP が相談したのはソーシャルワーカー（以下、SW）である。SW は両親の希望を聞き、最期を迎える患児の望みを叶えるための寄付金が活用できることを情報提供する。その上で、家族は家族 4 人で帰国するため 1 人分では帰国が難しいとの訴えがあり、SW は更に活用できる社会資源がないか探し、最終的には家族揃って一時帰国することができた。ここで重要な点は SW に相談への対応を一任し、その任務を SW が完結させている所にある。海が大好きな患児であったが、母国に戻って直ぐに疼痛が増悪し、結局母国の病院入院し、効果的な治療はなされなかったという母親の発言が記録に残っていた。

また痛みに関しては pain control チームが薬剤の検討を積極的に行っていた。毎日、児の様子を見るために医師と NP が訪室し、薬剤の評価と調整が行われていた。pain control チームの NP に在宅でフォローしている St. Jude の患者や訪問看護師から電話で相談を受けることはあ

るか聞くと、窓口は QOL チームであり、QOL チームから相談があれば対応するとの返答に、役割の明確さを感じた。

さらに、St. Jude は子どもの面会制限がないため 2 つ年上の兄も一緒に付き添っていた。しかし、弟の病状が悪化するに従って、兄はいつもニコニコと笑顔で鼻歌を歌うようになり、ディズニーの世界を頭に思い浮かべながら日々を過ごすようになっていると母親が述べていた。母親はそんな兄の行動は弟の厳しい現実から回避しようとしているのだと思うと担当看護師に話していた。ここで介入したのは Child Life Specialist（以下、CLS）である。CLS は担当看護師から上記の情報を得て、患児を訪室する際、兄にも遊びを提供するように介入していった。その時の記録には異様に遊びに熱中する兄の姿が描写されていた。CLS は遊びの中で、弟についてどう思うかと尋ねると兄は「彼（弟）はきっと良くなると思うよ」と言い、それ以上話そうとはしなかった。ちょうど、弟が亡くなる前日にも CLS は遊びの中で同じよう質問をしている。それに対し兄は何も語ろうとしなかったため、CLS は話したくない気持ちを尊重し、そのまま遊びを続けている。兄が亡くなる当日の朝、担当看護師より CLS に連絡が入り、弟が亡くなりそうだから兄の様子を見に来てほしいと連絡があった。CLS は兄を訪れ、院内で子ども向けにあってイベントに彼を誘った。イベントに行く前に、弟に何か伝えたいことはないか尋ねると兄は、「彼に、さようならを言いたい」と言った。しかし、その後、彼が弟の傍へ行ったり、自分の気持ちをそれ以上話すことはなく、CLS はそんな兄を見守っていた。この後に、弟は亡くなるのだが、ちょうど亡くなった時、兄は知り合い家族の家に預けられ、休息をとっていた。そこで兄は弟にあててさようならの手紙を書いていた。その手紙は、その家族が病院に持参し、亡くなった彼のベッドサイドで代読されたことを CLS は記録に残していた。

この事例は、患児と家族の QOL、またその QOL 向上に関与する、interdisciplinarily team による包括的なケアについて、本考察につながる重要な事例である。兄とその家族に関わる専門家の役割意識と、協力におけるお互いの役割認識の理解にずれがなく、サポートを求めるべき相手が明確であることが、interdisciplinarily communication を通して連携を強めていく。教科書上では理解していた世界が現実具現化されていることを強く感じた。

6. 所感・考察（キーワード：在宅ホスピス・緩和ケアの推進に向けて）

私が本研修を通して学んだ内容は、以下のキーワードで表すことができる。それは、Quality of Life、Interdisciplinary Communication、Family-Centered Care である。このキーワードにそって、本研修での所感とそれに対する考察について述べていくこととする。

1) Quality of Life

研修を通して緩和ケアの臨床場面を見聞することで、QOL がこの分野でのキー概念であることを改めて感じた。しかし大人と異なって対象が子どもの場面、どうしても家族の思いや希望と、児の素直な希望が食い違うことがある。更に、子どもは発達段階によっては自分の意思を他者に伝えるのが難しい段階にあるため、より一層患児の QOL について考える場面は複雑さを増すことを感じた。そんな中、事例 1 の NP の pain clinic での対象者との関わりは、痛みという主観的な苦痛により QOL に支障をきたした患児とその家族の相談において看護専門家の能力を自立的に発揮できる分野であることを再認識した。

2) Interdisciplinary Communication

今回訪問した両病院に共通して感じたことは、患児や家族（以下、対象者）に関わる専門家や関係機関の役割内容が明確であり、自身の専門性にのみ焦点をあてて対象者に介入しても、必要とされるケアニーズは十分に満たされる環境にあるということである。つまり、それぞれの専門家が自立して対象者のケアに参入し、それぞれにその分野での目標を掲げているが、対象者の到達点に専門家間の齟齬がなく、お互いの専門性を理解・尊重した十分なコミュニケーションが行われていることで質の高い包括的なケアが提供されていることに感銘を受けた。これは、在宅に帰る際の関係機関（hospice agency など）との連携の場面でも共通していた点である。このことは、事例 3 において患児の最期に至るまでの専門家の介入に具体的に学ぶことが出来るだろう。

3) Family-Centered Care

事例 2 を挙げたのは、ケアチームの中心に家族をしっかりと位置付けてケア関係を構築していくことで、不要な入院をせまられず、自宅での闘病を可能にしている点で参考になるからである。このような外来フォローと在院日数の短縮化は、患児が慣れ親しんだ自分の家で療養することを可能にし、これ自体が児の QOL 向上につながっていた。Baker らは Family-Centered Care について次のように述べている。

Families must become experts in inpatient care, outpatient clinics, and the home health system and, to keep their child's life as "normal" as possible, they must stay connected with community resources, including school, church, and so forth.²⁾

子どもの QOL を考える上で、いかにケア場面に家族を巻き込んでいくかについては、米国の NP の患者教育に対する高度な専門性と、家族が利用できる学習の資源を病院が提供する等、参考になる介入を見聞することができた。

このように、3つのキーワードで学んだことが、日本にどのように参考となり、示唆を得ることが出来るかの考察については、今後も継続して行っていきたい。また、在宅で安心して最期

を迎えることができるサポート体制の構築についての検討も行っていく所存である。

7. まとめ

アメリカで学んだことを、そのまま日本の状況と比較して良い点をそのまま導入することは難しい。日本では78床の病院に21名のCLSが常勤で配置されることはありえない世界であるのが、代表例であろう。しかし、対象者に関わるケアチームの関係性や、家族を巻き込んだ包括的ケアの実践例は参考にできる要素を含み、看護師の専門性の追求の方向性については示唆を与えてくれたと感じている。

8. 謝辞

本研修での一番の収穫は、多くの専門家と出会い、今後も子どものケアについて議論できる仲間ができたことです。St. Jude にいたっては、アメリカで学んだことを日本で生かすためのアクションプランを立てれば、継続的に支援をしていただけるとのことで、現在その準備をしています。このような機会を与えていただきご支援くださった、笹川保健記念協力財団をはじめ、研修を受け入れて下さった関係各位、また私の訪問を暖かく迎えて下さった子どもたちやその家族に心から感謝いたします。

9. 引用文献

- 1) Jennifer S. Temel, et al. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer
- 2) Justin N. Baker, et al. Integration of Palliative Care Practices into the Ongoing Care of Children with Cancer: Individualized Care Planning and Coordination