

LTCの子どもの実態調査に向けて

1. LTCの子どもについて

- 国内に推定2万人（2013年英国調査をもとに人口比率で割り出された推定値）
- R5.12閣議決定された「こども大綱」に、慢性疾病・難病を抱える子ども・若者への支援の一つとしてこどもホスピスの全国普及に向けた取組を進めることが掲げられる
- R6国補正予算にて「こどもホスピス支援モデル事業」が創設される

2. こどもホスピスにおける支援について

こども家庭庁「こどもホスピス支援モデル事業」
公益財団法人原田謙雄会「日本のこどもホスピス」

- LTCの子どもやきょうだいの親を含めた家族を対象とした小児緩和ケア全般を指す
- 緩和ケアの定義
従前の「治療を諦め、死を受容する」というイメージから、「**QOLの向上を目指す、豊かな生活を積極的に支える**」という概念への転換がグローバルに起きている
- 小児緩和ケアの特徴・定義
 - LTCの子どもの場合、**人生のほとんどが緩和ケアの対象期間**となる場合もある
 - 医療的なケアだけでなく、**子どもの成長や発達を支える**という側面が不可欠
 - その定義は多様であるものの、各定義に共通するLTCの子どもに対するアプローチ

①あらゆる苦悩の緩和

- 疾患や症状による身体的な苦痛、心理・精神的、社会的、スピリチュアルといった“トータルな視点”を持って、子どもと家族の様々な痛みや苦しみを和らげる

②子どもの成長・発達の力の尊重

- 医療のために子ども（患児・きょうだい児）の成長・発達の機会を制限しない
- 子どもと親の力や希望を尊重し、個性のあるニーズに寄り添うため、画一的ではない工夫が必要になる

それぞれに専門性をもった専門職や、ボランティアを含む多様な主体が支える

患児や家族のQOLの向上に資する多様な取り組みの展開

- 疾患に伴う**症状緩和**(**医療的なケアや疼痛管理**)
- **地域・社会参加に関わる活動や余暇活動**
- **病気の理解や受容**
- **発達に合わせた学習の支援等**
- 様々な選択に係る**意思決定支援**

3. LTCの子どもの先行調査について

こども家庭庁「いわゆる『こどもホスピス』に関する調査研究 報告書」

- こども家庭庁の「いわゆる『こどもホスピス』に関する調査研究」において、LTCの子どもとそのきょうだいの親を対象としたアンケート調査を実施し、LTCの子ども99名と、きょうだい児33名から回答を得た
- 多様な状況にある子ども、多様なニーズが含まれていることを踏まえ、回答の多寡によらず生の声を尊重してありのままとめ、主な結果は以下のとおりだった

子どもたちの苦悩の様子

☆ 普段の生活で不安なことや困っていること、仕方ないと思う我慢していること

- LTCの子ども
- 将来の就職や生活、受験や進路が心配
- きょうだい児
- 病院で自分だけ面会できないことがある
- 家などで一人で親を待つことがある

☆ 病気や治療等についての相談や意思決定

- LTCの子ども
- 15歳以下の半数以上が、治療内容の決定に自分が関わっていないかった
- 「自分の意見や気持ちを周りの人に聞いてほしい」、「親の意見ではなくもっと自分の意見を尊重してほしい」との意見がある一方、「ほとんど相談していない」との回答も散見

☆ 社会に取り組んでほしい、もっとこうなつた方がいいと思うこと

- LTCの子ども
- 病気になる自分を理解・尊重してほしい（病気になることについての認知・理解、病気による差別）
- きょうだい児
- 家族が休める時間が欲しい
- お金の心配を減らしたい
- きょうだいが入院しているときにもっと会えるようにしてほしい

遊びと体験の機会の逸失

- LTCの子ども
- 好きなところに出かけられない
- あまり友達と遊んだり話したりできない
- 学校に行けなかったり遅刻や早退をしなければならない

☆ 日常生活の「楽しい」や「幸せ」を感じられる機会

- LTCの子ども・きょうだい児
- 好きだと思うことをする、続ける（趣味、ゲーム、サッカー、動画配信）
- 家族や友達と一緒に過ごす（家族旅行、兄弟姉妹と遊ぶ、ベイトとふれあう、友達と遊ぶ）
- 色々な場所へ出かける・旅行（テーマパークへ行く、ライブ観戦）
- 季節のイベント（年越し、プール、誕生日）

- LTCの子ども
- 病気になる人と同じ生活ができる環境づくり（病気についての認知・理解、病気による差別）
- 勉強のサポート

- 過去の入院状況（99名、複数回答）
 - ① 1か月以上など、長い間入院した 76名
- この1年の入院状況（LTCの子ども99名、複数回答）
 - ① 通院して治療している 42名
 - ② 1か月以上など、長い間入院した・入院している 35名