

特集

子どもの緩和ケア

どこにいてもどんなときも子どもらしい生活を支えるために

特集にあたって

©へるす出版

どこにいてもどんなときも子どもらしい生活を支えるための緩和ケア

2010年10月号の「小児看護」で、初めて「小児緩和ケア」が特集されました。そのときから12年が経ち、日本でも子どもを対象とした緩和ケアチームが増えたり、子どものホスピスに関する取り組みを耳にする機会が増えたり、小児緩和ケアを取り巻く状況が変化しています。小児看護の領域でも、「緩和ケア」という言葉はなじみのものとなってきているように思います。では、実際に、緩和ケアの対象となる子どもたちへの日常的なケアとして、子どもそしてその家族に届いているのでしょうか。やはり、まだ、特別なケアとして認識されることが多いケアなののでしょうか。子どもの生活を支える私たち小児の看護師が行っているケアは、「小児緩和ケア」とは異なるものなのでしょうか。

現在日本では、緩和ケア関連団体会議で共同し、WHOの緩和ケアの定義の定訳が作成されています。「小児緩和ケア」は、対象となる子どもが、コミュニケーションや物事を認知する力においてもさまざまな成長・発達段階にあること、子どもの疾患や障害によって、必要なケアが複雑そして多様であること、子どもと家族が相互作用する存在であり、家族への影響が大きいことなどから、成人を対象とした緩和ケアと関連しているものとはいえ、特別な領域です。また、2021年度には「医療的ケア児及びその家族に対する支援に関する法律」(医療的ケア児支援法)が施行され、緩和ケアの対象となる子どもとその家族の支援について、国としても動き始めています。前回の特集から12年が経った今、最新の「小児緩和ケア」に関する知識や動向を知ること、そして何より、私たち小児看護

に携わる看護師が、もう一度、「小児緩和ケア」とは何か、何を目指すケアか、そして、課題は何かを考えることが必要ではないかと考えました。私たち看護師が行っているケアを見直し、子ども・家族にとってのケアの意味に気づくことで、特別なケアではなく、当たり前前のケアであることにつながることを願っています。子どもたちにかかわる多職種の実践を知ること、**「小児緩和ケア」における看護の役割を改めて考える機会になることを願って、本特集を企画しました。**

最初に、「小児緩和ケア」の定義や対象となる子どもの特性、基礎知識を概説し、その後の稿で、より詳しく、さまざまな場面や多職種チームでの緩和ケアを説明しています。そして今回は、子どもを亡くした経験のあるご遺族の声をみなさんと共有できるように、子どもを亡くした家族の会「小さいのち」代表の坂下裕子さんにも執筆して頂きました。

「小児緩和ケア」は、子どもの生活、人生とともにある存在として(being with)、私たちが何かをするものというよりも、子どものために何かをすること(doing to)であることを皆さんと共有したいと思います。そして、命が脅かされる状態にある子どもだけでなく、すべての医療が必要な子どもが苦痛なく安楽にその子らしく、家族もその家族らしく生活し、生きるための「小児緩和ケア」を届けられるように、この特集が読者の皆さまへの力になれば幸いです。

三重大学大学院医学系研究科看護学専攻実践看護学講座
小児看護学分野教授／小児看護専門看護師

松岡真里 Matsuoka Mari