



大阪+知的障害+地域+おもろい=創造

知の知の知の知

社会福祉法人大阪手をつなぐ育成会 社会政策研究所情報誌通算 3831 号 2017.8.12 発行

小児がん患者の在宅医療を追い求めて【もう一つのストーリー】



朝日新聞 2017年8月12日
自宅の壁には原田歩夢くんの4年半の歩みが、写真で飾られている=埼玉県新座市

小児がんのため、4歳6カ月で一生を終えた原田歩夢くんが、埼玉県新座市の自宅で母の瑞江さん（28）の腕の中で息を引き取ることができたのは、専門的な治療をする主治医と在宅チームの両方に、偶然にも小児がん患者の在宅ケアに経験が豊富なスタッフがいたためだった。加えて、在宅チームには、患者や家族のニーズを的確に判断し、支えていく使命感と突破力があつた。

■家族からすれば「初めて」だらけ
歩夢くんの人生の半分以上は、闘病生活でした。病気や大きなけががなつてしたことがないという20代の

原田さん夫婦にとって、初めてだらけでした。

腫瘍（しゅよう）が見つかった時に、病状の次に不安に感じたことを尋ねました。瑞江さんは、1歳年上の長男のことと、治療費を含めた家計のことを挙げました。

姿勢を維持できるいすに座る原田歩夢くん=2015年3月、瑞江さん提供

埼玉県に住む原田さん一家の場合、脳腫瘍（しゅよう）の治療は、東京の国立成育医療研究センターに行かないとできませんでした。最初に搬送された埼玉県内の病院の判断は的確でしたが、多くの小児がん患者や家族がストレスに感じているのは、住み慣れた自宅や家族と離れて治療を受けなくてはいけないということです。ここが大人のがん患者と大きく違う点です。

母は入院に付き添い、二重生活が始まります。父は治療費と二重生活の家計を支えるため、働き続けなくてはなりません。小児がん患者の家族は、看護休暇や有給休暇が充実している企業の社員や公務員ばかりではありません。

父の健太さん（28）は当時、従業員5～6人の会社に勤めていました。腫瘍が再燃し



た2015年春、大手下請け会社から回ってきた都心の仕事場での仕事と重なってしまったそうです。「社長に職長を頼まれましたが、いったんは歩夢のことがあったので断りました。ただ、職長ができるのは2人しかいないうえ、大きな仕事が二つ重なっていたので引き受けざるを得ませんでした。(歩夢くんが亡くなる直前の8月に)現場が終わった後は、社長に謝られました」

このような経緯は、誰にも話していないそうです。

瑞江さんは、歩夢くんが亡くなった後、母子で通っていた「みどり学園」の文集に寄稿しています。そこには、「検査で再発したと告げられ、その日から毎日不安でいっぱいでした。治療法があるならやってみようとパパとも相談し、何度も意見がぶつかり喧嘩(けんか)もしましたがよく話し合ったうえで、もう一度抗がん剤治療をすることに決めました」



などとあります。

在宅チームは、歩夢くんの治療や看護をするとともに、家族のケアにも力を注ぎました。診療報酬が発生する訪問以外に、話し合いの場を設けるなど、橋渡しをしていました。

原田歩夢くんが大好きだったおもちゃ。友だちからのメッセージとともに遺影の横に飾られている＝埼玉県新座市

ただ、歩夢くんの家族が特別ではありません。付きっきりで神経をすり減らす母と、仕事で看病になかなか関われない父の間の摩擦については、昨春、「がんと就労」という企画でメールを頂いた兵庫県の小児がん患者の両親を取材した時にも聞きました。「患者支える家族の両立問題も知って小児がん患者の家族の声」

(<http://www.asahi.com/articles/SDI201604305>

364.html)。病院で付き添いストレスを感じている母と、家計や会社に迷惑をかけたくないという父の葛藤です。家族をつなぎとめたのは、医師の「週単位で考えてください」という言葉と、勤務先の会社に「傷病プール有給休暇」といって過去の未消化の有給休暇を家族が病気になったときに使える制度があったこと、そして「ここはプライドを捨てても家族3人で過ごした方がいい。ずっと後悔したくない」という父の決断でした。ホスピスの看護師も、24時間子どもに付き添って心身共に疲れている母の様子をみて、「看(み)ていてあげるから、ちょっと梅田まで出かけてきたら」と声をかけ、レスパイトの時間を作ってあげていました。

歩夢くんの家族は在宅中心で治療していくことを選び、兵庫の家族はこどもホスピスを選んだといった療養場所の違いはありますが、家族内の葛藤は、共通部分が多いと思いました。

■「在宅」がプレッシャーになってはいけない

主治医だった寺島慶太さん(44)は、アメリカの病院で5年間、小児がん患者の治療をしてきた経験があります。「小児がんの治療も、外来がベースにかなりなっています」「地域にはサテライトのクリニックがあり、ホームケアが充実していて専門看護師も多々います」と話していました。また、「欧米では緩和医療の考えが、普及しています。治療が見込めない場合、オンコロジスト(腫瘍内科医)はフェードアウトしていきませんが、日本ではオンコロジストが最期まで診ています」と、違いを話していました。

寺島さんも成育医療研究センターでは、院内のソーシャルワーカーや過去に引き受けてくれたクリニックの医師らを頼って、個別に在宅チームを探している状況が続いているそうです。小児がんの場合、親もなかなか決断できないので、早い段階から地域の医療者、在宅チームとの連携が重要だと言います。

在宅チームをまとめた在宅チームの医師、森尚子さん(40)も、国立がん研究センタ

一で培った小児がん患者の緩和ケアといったスキルを持っていました。森さんは「すべての患者が在宅でいいというわけではありません。病院で過ごす患者と家族もいていいし、在宅がプレッシャーにならないようにしないとダメです。入院をベースにして、外泊でもいいのです。医療者が在宅を押しつけるのはよくありません」と話す。これは大切なことです。もう一つは、森さんと訪問看護をした看護師の桑田由美子さん（46）といった在宅チームが、「このお母さんなら肝が据わっていて、真のキーパーソンとなって動いてくれる」と判断したことや、在宅チームの医療者と家族がお互いを信頼できる関係にあるかが非常に重要と言います。

歩夢くんの病状の変化の情報を在宅チームと主治医で共有し、瑞江さんの相談にもこまめに応じてアドバイスしていた桑田さんも、埼玉県立がんセンターでの勤務経験や、4人の子どもを育てるママという育児経験が寄与していることが大きいと感じました。

理学療法士の中島愛さん（44）も、小児のリハビリを専門にしています。一番気をつけていた点を尋ねると、「できるだけ家族の生活を崩さないことだった」と振り返ります。もう一つは、「家族がみんなが役割を持って、患者に何かしてあげることも大切です」と言います。健太さんも、病状が悪化した8月下旬からは仕事を休むようになり、歩夢くんの経管栄養のためのチューブを頬に止めたテープに絵を描いたり、鼻の管から水分を補給したり、家族の食事を作ったりしていたそうです。

放射線治療の効果で、元気を取り戻した頃の原田歩夢くん。みどり学園のクリスマス会を楽しんだ＝2014年12月、埼玉県新座市、原田瑞江さん提供



中島さんら在宅チームが過去、18歳の女性を自宅で看取（みと）った時は、おむつの交換や着替えの手伝いができない父にこそ、[リハビリ](#)テーションをしてもらい、弟や妹には聴診器を渡して姉の様子をみるように促したそうです。「家族みんなで見守るようにした」と言います。

中島さんは、いつも「結果的に、おうちに居られてよかったねと言われるようにしたい」と考えて、患者や家族と向き合っているそうです。だから、「今の見極めが大事」だとも言います。車いす一つでも、昨日は座れたけど、今日は座れなくなることがあります。そんな時、バギーから車いすに替える判断ができるかが問われていると言います。

みどり学園で祝ってもらった原田歩夢くんの4歳の誕生日会。母の瑞江さんは「また来年、誕生日をしようね」と涙であいさつした＝2015年3月、埼玉県新座市、原田さん提供

■「最善」をチームですりあわせる

残念ながら、訪問看護も訪問リハビリも、そして在宅医も、人によって得意不得意があり、どこまで積極的にかかわるかといった部分で差があります。どんな在宅チームを作れるかで、できるだけストレスが少ない療養環境の整備や、自宅での看取りの可能性が違ってきます。とはいえ、この差を一般の人たちが事前に知ることは難しいです。



森さんは「子どもの場合、専門病院での治療と在宅ケアが重なります。だから、患者や家族が、在宅医と専門病院の医師の治療の間にギャップを感じると、在宅チームは受け入

れてもらえません。信任を得るためには、『家に居るからできない』ということではいけないと思います。その子にとって、『最善』を専門病院と在宅とのチームですりあわせて、少し大変でも必要なことは準備をしていくことが大切です」と話していました。そして、こうも言っていました。「診療報酬以外のことも多いですね。お金ではありませんから」（岩崎賢一）

273グラムで生まれた赤ちゃん 小児科退院へ 信濃毎日新聞 2017年8月12日
担当医の田中さん（左）と看護師に抱っこされた、退院間近の赤ちゃん＝安曇野市の県立小児科病院



体重273グラムで誕生した女の赤ちゃんが12日、安曇野市豊科の県立小児科病院を退院する。昨年11月に生まれた時、大人の手のひらにのるほどだったが、現在は体重3千グラムを超えた。国内では2006年に265グラム（妊娠25週）で生まれた例がある。今回はこれに次いで小さいが、妊娠22週2日の出産。“日本で最も早く、小さく生まれた赤ちゃん”の順調な成長に、関係者は喜んでいる。

県内在住の母親が妊娠中、重症の妊娠高血圧症候群となり、信州大病院（松本市）に入院。その後、県立小児科病院に転院し、帝王切開で出産した。

生まれた当初、赤ちゃんは体の機能が未熟で、口からの挿管で呼吸を確保し、へそから水分や栄養、薬を点滴で投与するといった集中治療が続いた。命にかかわる心臓の病気を生後2カ月弱で手術し治療するなど、何度かの危機を乗り越えた。目立った後遺症もなく、現在は自分で呼吸し、母乳を吸えるまでに育った。

担当医の田中明里さん（32）によると、入院中、両親はほぼ毎日面会に訪れ、母親は朝から晩まで寄り添っていたという。田中さんは「本人の生命力が強かったことに加えて、両親がそばにいたことが良い影響を及ぼしたのではないかと話す。

小児科病院は産科と新生児科が連携し、出産可能ぎりぎりの妊娠22週からの分娩（ぶんべん）、新生児の集中治療を手掛けている。新生児科部長の広間武彦さん（48）は「県唯一の総合周産期母子医療センターとして総合力を尽くせた」。信大病院との連携で、リスクの高い妊婦と胎児・新生児への対応についても「役割分担がうまく機能した」と振り返る。広間さんによると、22週で生まれた赤ちゃんの救命率は、過去5年間で9割を超える。

400グラム未満で生まれ、退院できる赤ちゃんは世界的にも少なく、米国アイオワ大医学部が本人や家族の同意の下で記録をまとめている。日本周産期・新生児医学会の和田和子理事長（54）＝大阪母子医療センター新生児科＝は「赤ちゃんの状態が良く、医療レベルが高い長野県立小児科病院だったという好条件が重なった。22週で生まれても元気に退院できる可能性があるという世界的に注目される価値あるニュース」と話している。

府営住宅活用のまちづくり紹介 府が事例集作成 大阪日日新聞 2017年8月12日

大阪府は、府営住宅を活用したまちづくりの取り組み例をまとめた「大阪府営住宅ストック活用事例集」を作成した。空き室の活用を目指す府の計画に基づき開設されている、子育て支援や高齢者の見守り拠点など26事例を紹介。活用の広がりを促すのが狙いで、ホームページで閲覧できる。

府は「府営住宅ストック総合活用計画」で、空き室をはじめ、府営住宅の建て替えで生

まれる用地の活用促進を盛り込んでいる。事例集には、事業者やNPO法人が運営する小規模保育事業所や学習支援、高齢者の交流活動などの拠点を間取り図や写真を交えて紹介している。

養育責任者、里親に限定＝ファミリーホームの質確保－厚労省

時事通信 2017年8月12日

厚生労働省は、虐待などさまざまな事情で実の親と暮らすのが難しい子どもたちが生活する「ファミリーホーム」での養育責任者を、来年度から里親登録した人に限る方針だ。子どもの成長に関する一定の知識を持つ里親が責任者になることで、子どもに家庭に近い安定した環境下で過ごしてもらいたい考え。今年度中に関係機関に周知する。

ファミリーホームの養育責任者は現在、児童養護施設などで一定期間働いた経験があれば、里親でなくてもなれる。NPO法人などがホームを設置することも可能で、養育責任者が交代制だったり、人事異動があったりと、大規模施設の集団生活に近いケースもあるとみられる。

そこで同省は、家庭的な愛情で子どもを育てるといふホームの趣旨を深く理解した人に担ってもらおうと、里親登録を求めることにした。

里親になるには、都道府県や政令市が開く数日間程度の研修を受けることなどが必要。同省は里親登録を求める一方、実態を調べた上で、里親でない人が養育責任者になっているホームに対しては、何らかの経過措置を設けることも検討している。

米沢ら一めん、進む「適塩」化 「スープ残す」カードも 石井力

朝日新聞 2017年8月8日

「適塩行動」を呼びかけるのぼりを持つ笹木洋一さん（左）と牧野元さん＝米沢市

山形県米沢市の郷土食とも言える「米沢ら一めん」。市内には100軒以上の店舗があるが、気になるのは塩分。適切な摂取量で食事を楽しむ「適塩行動」に、市民有志が取り組んでいる。

米沢市御廟（ごびょう）1丁目のあたご食堂には、テーブルの上に名刺大のカードが置かれている。「うめえげんどもスープのごすじゃあ」の文字。「おいしいけれどスープを残し



ます」の意味だ。

店主の川村豪さん（44）は「スープを残せば減塩できるので遠慮なく残して下さいと発信することで、食べる回数を増やしてもらえるのではないかと話す。

考案したのは、市民のグループ「米沢ら一めんから始める元気なまちづくりの会」の牧野元さん（63）ら。牧野さんは市内にある製麺会社の社長で、ラーメンを多く食べてもらうとうれしい立場だが、2010年に脳出血で倒れ、減塩を心掛けるように。「店主が精魂込めてつくったスープを飲み干せなくなった。それがストレスになった」

ラーメン店からも「スープを残す人が増えた。おいしくなかったのか健康を気にしているためか分からず、気になっている」と聞いた。そこで「大好きなラーメンを元気に、健康に食べてもらうにはどうしたら良いか」を考え、スープを残す意思表示カードを思いついたという。

障害者解雇 事業所、国へ無届けで運営 高松にも2カ所 2市で76人解雇 /岡山

毎日新聞 2017年8月12日

倉敷市内の就労継続支援A型事業所5カ所が閉鎖された問題で、この事業所の一つを運営していた株式会社「あじさいの友」(同市)が、高松市でも事業所を運営していたにもかかわらず、法律で義務付けられた国への届け出をしていなかったことが厚生労働省への取材で分かった。同社はこの事業所も7月末で閉鎖したが、解雇した障害者に対する再就職先の保障が十分でなく、厚労省は同社に対応を求める勧告を出した。【小林一彦】

企業の36%が「人手不足」 商機逃す 強まる警戒感 Sankeibiz 2017年8月12日



7月からすべてのレジにセルフ精算機を導入した都内のスーパーマーケット。レジの人員が約3割減らせるという(写真:フジサンケイビジネスアイ)

フジサンケイビジネスアイが7月下旬から8月上旬にかけて主要企業121社を対象に実施したアンケートで、無回答を除くと36%の企業が人手不足を感じていることが分かった。労働市場の需給の逼迫(ひっばく)は賃金上昇圧力となり景気拡大に寄与することが期待される一方で、商機を逃す要因にもなりかねず、警戒感を強める企業の姿が浮かびあがった。

割合は、いずれも無回答を除いて算出。「全般的に不足」と回答した企業が4%、「一部で不足」が32%だった。「過不足はない」との回答が最も多く63%だが、「過剰」という回答は1%だけで、全体としては人手不足の傾向がうかがえる結果となった。

人手不足の最大の要因は景気拡大を受けて企業活動が活発化していることだ。厚生労働省の担当者は「共働きの増加や定年後の再雇用などで労働力人口は増加傾向にあるが、それを上回るペースで仕事が増えている」と話す。6月の有効求人倍率は1.51倍と、高度経済成長直後の1974年2月以来の高水準となっており、アンケートでも幅広い業種で人手不足が広がっていることが分かった。

各企業に人手不足が景気に与える影響を聞くと、64%の企業が「悪影響を与える」と回答した。「受注活動や生産活動の遅延」(建設)や「人件費上昇が収益を圧迫する」(素材)などが主な理由だ。一方で、「賃金上昇圧力の強まりは企業の生産性向上を促す」(保険)といった意見や、「賃金の引き上げによって消費が拡大する」(食品)などと前向きにとらえて「一部に好影響」とする回答も12%あった。「その他」として、悪影響と好影響の両方を指摘する企業も17%あった。

対策について聞くと、採用活動を活発化させたり、外国人を積極採用するなど対策を進めている様子が浮かびあがったが、「ロボット・人工知能(AI)の活用による生産性向上」(機械)といった、省力化投資への取り組みを挙げる企業も目立った。今年4月にはコンビニエンスストア大手5社が2025年までに国内の全店舗にセルフレジを導入する計画を発表。大手スーパーでも導入の動きが広がるなど、省力化投資への取り組みは今後も加速する見通しだ。

日銀は、企業業績が上向き、従業員への賃上げを実施すれば、個人消費が拡大し、物価が上昇するとのシナリオを描いている。だが、7月に出した「経済・物価情勢の展望(展望レポート)」の中で、企業による省力化投資の拡大が「賃金コストの上昇を吸収しようとしている」と分析。物価が上がりにくい要因となっている。こうした流れが過剰に進めば、景気に水を差しかねないとの指摘もある。

ヒマワリ 被災地結ぶ 福島の種、熊本で大輪2000株 毎日新聞 2017年8月12日

東日本大震災で大きな被害を受けた福島県から送られた種から育ったヒマワリ2000株が、熊本地震の被災地・熊本県益城町の仮設団地で大輪の花を咲かせている。ヒマワリ栽培は福島の子供たちを支援するプロジェクトだが、一方で満開の花が熊本の被災者たちの心を癒やし元気づけている。11日で大震災から6年5カ月が経過した中、被災地間の交流が深まっている。

テクノ仮設団地で咲くヒマワリと、世話をしてきた吉村静代さん（左）たち=熊本県益城町で7日、福岡賢正撮影



プロジェクトは福島市のNPO法人「シャローム」が企画した。シャロームは、障害者が協力農家の畑でヒマワリを栽培し、種から食用油を作ることを支援していた。しかし2011年3月11日に大震災が発生し、原発事故による土壌汚染で栽培が困難になった。福島県外の支援者から「種を送ってくればヒマワリを栽培し、油の原料となる種を送り返します」との提案があり、12年から取り組みを開始した。

県外から種を送ってもらって障害者の仕事を確保するとともに、食用油の売り上げの一部を、福島の子供たちが週末や夏休みに県外で保養する資金に充てる仕組みにした。

熊本市のグリーンコープ災害支援センター（河添文彦センター長）からプロジェクトの話聞いたテクノ仮設団地D区画の自治会長、吉村静代さん（67）が趣旨に賛同。荒地だった団地入り口の両側を畑に開墾し、6月末に住民ら約20人が幅1メートル、長さ100メートルにわたって福島から送られてきた種2000粒を植えた。

センターの職員12人と吉村さんが交代で毎日水やりや草取りを担当。人の背丈ほどに育ったヒマワリが8月初めから花をつけだし、満開になった。

3日に福島から小学5年～中学3年の8人の子供たちが「ひまわり大使」として訪問。「おじいちゃんが野菜を一生懸命育てていたけど、原発事故で売れなくなり、すごく悲しそうなお顔をされた時に僕もとても悲しかった」などと作文を読んだ。

吉村さんは「震災が起きた6年半前はまだ幼児や小学低学年だったのに、みんながしっかりと育っている。子供たちの作文を聞いた時は涙を抑えられなかった。できるだけたくさん種を収穫して、彼らを支援したい」と力を込める。

7月の九州北部豪雨では福岡、大分両県が甚大な被害を受けた。吉村さんは「ヒマワリを見ているだけで元気になれる。この交流を豪雨の被災地にも広げたい」と話している。【福岡賢正】

うつ・認知症克服へ、日米欧で脳科学を共同研究 読売新聞 2017年08月12日

政府は来年度から、認知症やうつ病など世界共通の課題となっている精神・神経疾患の克服を目指し、脳科学の日米欧共同研究に乗り出す。

来年度は国内の研究体制の構築や研究データの整理を進め、2019年度から5年間にわたり、本格的な共同研究を実施する。

神経回路の働きなど複雑な脳機能の全容解明には、膨大な画像データの分析や動物実験が必要で、国や地域ごとの研究では限界があると指摘されてきた。このため、16年5月の伊勢志摩サミットでは、日米と欧州連合（EU）が、それぞれの強みを生かした国際連携の必要性を確認していた。

日本はチンパンジーなどの霊長類の脳研究や、マウスなどの脳の遺伝子操作の技術で世

界をリードしてきた。米国は患者の脳画像データの蓄積や分析が進んでいる。米国立衛生研究所（NIH）などの政府系研究機関と、ベンチャー企業をはじめとする民間との連携も盛んだ。欧州では、磁気共鳴画像（MRI）や陽電子放射断層撮影（PET）など、脳を観察する技術を使った装置の開発が進んでいる。

視覚障害者の会、今年も阿波踊りへ 亡き先輩の遺志胸に 鈴木智之

朝日新聞 2017年8月12日



2015年の阿波踊りで踊る山橋衛二さん（手前右）とヴァルデス。これが最後の参加となった（徳島の盲導犬を育てる会提供）



街が踊り一色に染まる徳



島市の阿波踊りに毎年、視覚障害者や盲導犬、介助人らがつくる「ハーネス連」が参加している。一昨年、連のリーダーが交通事故に遭い、一緒にいた盲導犬とともに命を落とした。その遺志を継



いだ連のメンバーら約100人は、12日に開幕する今年の阿波踊りでも力強く踊りを披露する。

8日夜、徳島文理大学（徳島市）内の路上で、「徳島の盲導犬を育てる会」らでつくるハーネス連の練習があった。ハーネスとは盲導犬が体につける胴輪。鉦（かね）や太鼓が響く中、盲導犬を連れた視覚障害者が先頭で踊り、介助人や仲間の学生らが後に続く。

「ヤットサー、ヤットサー、踊りはハーネス！」。道の中央でマッサージ師の鶴野克子さん（52）がハーネスを持ち、右手を上げて笑顔で踊った。2歳の盲導犬ディアは今年が初挑戦。道路の端を歩くように訓練されて



おり、端に寄りたがる。それでも鶴野さんのそばで、少しずつまっすぐ進めるようになった。