

Title	小児看護と移植：移行期支援としての野外教育活動
Sub Title	Pediatric nursing and transplantation : outdoor activities as transition care
Author	添田, 英津子(Soeda, Etsuko)
Publisher	慶應義塾大学湘南藤沢学会
Publication year	2019
Jtitle	Keio SFC journal Vol.18, No.2 (2018.) ,p.86- 103
JaLC DOI	10.14991/003.00180002-0086
Abstract	1989年、本邦における最初の生体肝移植から約30年が経過し、多くの子どもたちが長期生存を果たしている。一方で、当時はこのような長期生存を予想する余地がなかったため、ほとんどの子どもたちは小児期から成人期へ移行する支援(移行期支援)を得られないまま時を経ており、子どもたちが成長した今となって、さまざまなアドヒアランスに関する問題が臨床現場で顕在化してきている。そこで、移植を受けた子どもたちに対する移行期支援の一つとして実践してきた野外教育活動について報告する。
Notes	特集 次世代の「看護医療」を探る 2. 新たな看護専門職の役割 招待論文：実践報告
Genre	Journal Article
URL	https://koara.lib.keio.ac.jp/xoonips/modules/xoonips/detail.php?koara_id=0402-1802-0086

慶應義塾大学学術情報リポジトリ(KOARA)に掲載されているコンテンツの著作権は、それぞれの著作者、学会または出版社/発行者に帰属し、その権利は著作権法によって保護されています。引用にあたっては、著作権法を遵守してご利用ください。

The copyrights of content available on the KeiO Associated Repository of Academic resources (KOARA) belong to the respective authors, academic societies, or publishers/issuers, and these rights are protected by the Japanese Copyright Act. When quoting the content, please follow the Japanese copyright act.

[招待論文：実践報告]

小児看護と移植 移行期支援としての野外教育活動

Pediatric Nursing and Transplantation Outdoor Activities as Transition Care

添田 英津子

慶應義塾大学看護医療学部准教授

Etsuko Soeda

Associate Professor, Faculty of Nursing and Medical Care, Keio University

Abstract: 1989年、本邦における最初の生体肝移植から約30年が経過し、多くの子どもたちが長期生存を果たしている。一方で、当時はこのような長期生存を予想する余地がなかったため、ほとんどの子どもたちは小児期から成人期へ移行する支援（移行期支援）を得られないまま時を経ており、子どもたちが成長した今となって、さまざまなアドヒアランスに関する問題が臨床現場で顕在化してきている。そこで、移植を受けた子どもたちに対する移行期支援の一つとして実践してきた野外教育活動について報告する。

Almost three decades have passed since the first living donor transplant (LDLTx) was performed in Japan in 1989. Nowadays, many liver transplant children (transplant children) have been achieving long-term survival. However, there are reports about various problems in their adherence with those transplant children who received LDLTx because there was no transition strategy for those children. The objective of this report is to introduce outdoor activities as transition care for transplant children at one of the Japanese liver transplant centers.

Keywords: 小児看護、移行期支援、移植、野外教育活動、キャンプ
pediatric nursing, transition care, transplantation, outdoor activities, camp

1 はじめに

20世紀において、大きな進歩・貢献を遂げた医療として移植医療があげられる。本邦においては、心臓、肺、肝臓、腎臓、膵臓、小腸などの臓器移植や、角膜、皮膚、骨髄、幹細胞などの組織移植が行われているが、近年、移植医療が進んだ欧米では、子宮移植 (Brännström et al., 2015)、四肢の移植 (Dubernard et al., 1999)、顔の移植 (Farber et al., 2018) などの複合組織

(Composite tissue) 移植も報告されている。また、加速的に臨床応用されつつある再生医療は、失われた組織や臓器を、患者自身の幹細胞やバイオマテリアルの能力を活用して治療する医療であり、そこでも組織や臓器を「移植」という手技を用いることになるため、これまでの移植医療で培った医療技術や看護ケアは、再生医療でも様々な形で応用されていくことが予想される。

慶應義塾大学病院(慶應)では、一般・消化器外科/小児外科で構成される移植班において、腎臓・肝臓・小腸の臓器移植を行ってきた。肝移植は、1995年、同科北島政樹教授の先導でスタートし、2018年8月某日、300例目の肝移植を行うに至った。日本全国の肝移植総件数は約9000例であり、300例(3.3%)は、全国と比べると決して多い数ではないが、私立の大学病院としては最も多い症例数であり、「数より質」を合言葉に、肝移植を安全に患者に提供することを目指してきた。

肝移植の黎明期、その手術の対象は、主に胆道閉鎖症の子どもたちであった。胆道閉鎖症とは、胆汁という消化液の導管である胆管が何らかの理由で閉鎖している病気であり、生後に黄疸や灰白色の排便が認められることにより発見される。早期に発見され、なるべく早く手術が行われる方が、予後が良い。雑駁な表現になるが、胆道閉鎖症の三分の一の患児は手術後の予後が良く、三分の一は肝硬変に移行し予後が悪く、残りの三分の一はその中間(就園や就学も可能だが、たまに体調を崩して入院したり、肝機能は保たれるが皮膚の掻痒感が強かったり、外来通院は数か月に一度を要する状況)である、と考えるとわかりやすい。日本における初期の肝移植の多くは、特に、肝硬変に移行する予後の悪い子どもたちを救命するために施行されていた。

慶應の肝移植も、胆道閉鎖症の子どもたちに対する治療として開始された。これは、当時の子どもたちや親とともに肝移植のドアを開けたといっても過言ではない。そして、1995年の肝移植開始より20年を経た現在、多くの子どもたちが成人した。以前は、親に手を引かれて外来へ通っていた子どもたちが、一人で外来へ来るようになった。小児病棟で見覚えのある子どもの名前を見かけ病室のカーテンを開けると、すっかり成人した顔がみえる。その顔を見ると医療従事者は、無事に成長を遂げられたことに内心安堵するものである。ところが、病院の付近で偶然に子どもたちと会うと、「この前、熱が

出て救急外来へ行っただけで、大人の先生が見てくれたんだ。僕は、この熱は『胆管炎』だって言っただけで、大人の先生はすぐにはピンときてくれなかったんだ。大人の先生じゃ母が明かないんだよね」という。病院を出てホッとしたところで漏らした本音だろうか。適切な時に適切なケアを受けられているか、本人が納得できる医療が受けられているのか。

肝移植を受けた幼少期から時を経て、子どもたちは、移植を受けたことをどのように受け止め成長してきたのだろうか。学校生活や友人関係で困ったことはなかったのだろうか。現在の医学では、移植治療を受けた子どもたちは一生免疫抑制剤を飲み続けなければならない、外来通院と定期検査が必要である。この先の診療について、どう考えているのだろうか。就職や結婚なども含め、社会生活をしていく上で心配事はないか。そういった疑問に対し、子どもたちの生の声を聴く必要性を感じた。そして、それを外来や病院という環境で行うのは難しいと考えた。そこで、自然豊かな野外の環境で、同じ境遇の子どもたちと一緒にあれば、子どもたちが胸襟を開き、本音を語ってくれるのではないかと考え、移行期支援の一つとして野外教育活動を企画し実践した。本稿では、移植医療における小児看護の一つの実践として、慶應における野外教育活動について、国内外の情報と併せて報告する。

2 小児における移植の背景

2.1 臓器移植の現状（移植を受けること）

小児における臓器移植は、長年脳死ドナーからの臓器提供が認められていなかったため、生体腎移植や生体肝移植など、生体ドナー（多くは親）からの臓器提供による移植を中心として発展してきた。2010年7月の臓器移植法改正以降は、小児の脳死ドナーからの臓器提供が認められ、心臓を含めすべての臓器において、移植を必要としている小児症例に対して臓器移植が可能となった。しかし、脳死ドナー数の絶対的不足から、現在もなお生体ドナーからの移植が中心として行われている。表1に、小児の代表的な臓器移植適応疾患を示す。

心臓移植では、基本的に脳死ドナーからの移植のみで、生体ドナーからの移植はない（ドミノ移植を除く）。また、レシピエントの選定は体格に規定さ

表1 小児における臓器移植の適応疾患

	代表的な適応疾患
心臓移植	先天性心疾患(1歳未満では54%)：左心低形成症候群(HLHS)、重症 Ebstein 奇形、純型肺動脈閉鎖、単心室 (Fontan 術不適應例、Fontan 術後心不全例、房室弁高度逆流例、左室流出路狭窄例など) 心筋症 (11歳以上では65%)：特発性拡張型心筋症、代謝性疾患に基づく心筋症(糖原病など)、ミトコンドリア脳筋症、筋ジストロフィーに基づく心筋症、薬物性心筋症(抗がん剤などによる)、川崎病に伴う虚血性心筋症 心臓腫瘍：横紋筋腫、線維腫など
肺移植	肺高血圧症、閉塞性細気管支炎、間質性肺炎
肝移植	胆道閉鎖症、アラジール症候群、急性肝不全(劇症肝炎)、代謝性疾患(シトルリン欠損症、OTC欠損症、ウィルソン病など)、肝芽腫など
腎移植	低形成・異形成腎、巣状分節性糸球体硬化症(FSGS)、逆流性腎症、IgA腎症、Alport症候群など
膵移植	血糖コントロールが困難なI型糖尿病(多くの施設では12歳以上が適応)
小腸移植	短小腸：中腸軸捻転、小腸閉鎖症、壊死性腸炎、腹壁破裂、臍帯ヘルニア、上腸間膜動静脈血栓症、クローン病、外傷、デスマイド腫瘍、腸癒着症など) 腸管運動障害：特発性仮性腸閉塞症(CIIPS)、Hirschsprung病類縁疾患

れるため、乳幼児で心臓移植を必要とする症例に対しては、小児の脳死ドナーからの臓器提供が必要である。20歳未満のレシピエントに対する心臓移植は、2016年12月までで27例で、10歳未満は5例のみである(日本臓器移植ネットワーク, 2018)。このように、国内での心臓移植が困難であるため、多くの患児が海外へ渡航せざるを得ない状況が続いている。しかしながら、2008年5月のイスタンブール宣言や、2010年5月に世界保健機関(World Health Organization: WHO)から臓器売買や移植ツーリズムの禁止勧告が出されて以降、渡航移植を受け入れる海外の施設は激減している(日本移植学会, 2018)。

肺移植は、脳死ドナー不足から生体ドナーからの肺移植が主流であり、2012年11月までに16歳以下の小児肺移植は31例施行されており、そのうち29例は生体ドナーからの移植であった。しかし、通常成人の肺の下葉を移

植する生体肺移植では、ドナーとレシピエントの体格差がその適応の可否を分けることになる。体格の小さい乳幼児に対しては、通常の生体肺移植はほとんど不可能に近いとされている（大藤，2015）。

肝移植は、1989年に島根医科大学で胆道閉鎖症の男児に施行されて以来、約30年が過ぎようとしている。小児に対する肝移植は2016年12月末までに、3042例施行（脳死肝移植は51例）されており、そのうち1964例（64.6%）が胆道閉鎖症であり、20年生存率が80.1%と多くの子どもが長期生存を果たしている。今や、小児肝移植は末期肝疾患に対する医療として確立し、現在は、新生児・乳児症例に対する移植、代謝性疾患に対する移植、急性肝不全（劇症肝不全）に対する移植など、その手術適応を拡大しつつある（日本肝移植研究会，2017）。

腎移植は、免疫抑制剤の開発や臨床応用と術中・術後管理の進歩により、小児領域でも完全に定着した医療となっている（服部ら，2016）。

2.2 臓器提供の現状（臓器を提供すること）

移植医療が発展した米国でさえ、移植が開始された当初は、統一された小児の脳死判定基準がなかったという。その理由としては、①小児脳死の絶対数が少ない、②脳死を判定するための補助検査（Ancillary Test）の感度・特異度が一定でない、③年齢別に判定基準を設ける医学的根拠が不明、④新生児の脳死判定基準が存在しないなどが挙げられる。その後、さまざまな論議が交わされ、2011年に小児科系の学会による専門委員会により小児脳死判定基準が改定されている。

本邦においても、厚労省脳死判定基準（竹内基準）では6歳未満の小児は脳死判定対象から除外されていた。1999年、「小児における脳死判定基準に関する研究班」が発足し、2000年に「小児脳死の実態調査」と生後12週以上の「小児における脳死判定基準」が公表された。2009年に改正臓器移植法が成立し、15歳未満の小児からの臓器提供が可能となったが、2003年の日本小児科学会の倫理委員会の提言を踏まえた上で、ドナーおよびレシピエントとなる小児の人権を損なうことのないように、①自己意思表明、②小児専門移植コーディネーターの育成、③被虐児脳死例の臓器移植を回避する方策の

構築などが要望された(荒木, 2015)。

2010年の改正臓器移植法施行後から2017年12月末まで、18歳未満の脳死下臓器提供は20件で、6歳未満が7件である。一人のドナーから複数の臓器が提供されるため合計移植件数は83件、そのうち34件は18歳未満のレシピエントに移植された。近年は、小児からの臓器提供があった場合、小児のレシピエントが優先して移植医療を受けられるように「小児から小児へ」という体制が整えられている。また、肝移植の場合は、一つの肝臓を分割して2名のレシピエントへ移植されるという脳死分割肝移植についてもガイドラインが整備されつつある(日本肝移植研究会, 2018)。

2.3 小児移植看護

移植医療の進んだ欧米に比べ、本邦では、移植医療が一般的な医療として確立するには時間がかかった。その長年の経過の中で、小児看護師は、古くは海外渡航移植を必要とした心臓移植・肺移植・多臓器移植や、生体間移植が可能な腎移植や肝臓移植に関わってきた。先に述べた2010年の法改正以降、極めて少数ではあるが小児からの脳死下臓器提供にも看護師が携わるようになった。

移植看護の実際は、移植の適応を決め、レシピエントが最善の状況で手術を受けられるよう準備する手術前の看護、移植手術を直接支える手術中の看護、手術後の急性期の看護、退院指導、外来での継続看護、遠隔看護などであり、さまざまな臨床現場で、看護師たちが試行錯誤を繰り返しながら行っている。

そのような試行錯誤が行われている臨床現場で、早急に取り組まれるべき課題とされているのは、小児期に移植医療を受けた子どもたちの移行期支援である(横谷ら, 2014)。例えば、生体間移植が行われるようになった1980年～1990年代に手術を受けた子どもたちは、20歳～30歳代に成長を遂げており、小児医療から成人医療への移行支援が大きな課題である。すでに腎移植ではワーキンググループが組織され、ガイドブックが作成された。この移行期支援については、小児科医と成人診療科、小児看護と成人看護が協働できるような診療体制の改革が必要であり、なかなかの難題である。

3 移植の子どもを対象とした野外(教育)活動

3.1 海外

3.1.1 世界移植者スポーツ大会

世界移植者スポーツ大会は、1978年、英国の外科医であるモーリス・スラバック医師の呼びかけにより、英国・ポーツマスで最初の大会を開催したことに始まる。移植医療を受けた患者が健康を取り戻し、元気にスポーツする機会をつくることのみならず、一般社会の人々に対して移植医療の恩恵を視覚的に紹介することができるという考えによるものだった。

また、世界移植者スポーツ大会は、移植医療の恩恵を一般社会に示すために催されるのみならず、ドナーとドナーファミリーへの感謝を伝える大切な機会にもなっている。例えば、通常、オリンピックの英雄は、競技で好成績をおさめたメダリストたちであるが、世界移植者スポーツ大会では、「真の」英雄は臓器を提供したドナーであるという考え方がある。メダルセレモニーでは、勝者である患者がまずメダルを首にかけることになるが、患者はそのメダルを自分の首からはずし、会場にいるドナー家族に対し感謝の意を込めて首にかけなおすという。

第一回大会以来26年間、スラバック医師は世界移植者スポーツ大会の会長を務め続けた。この世界移植者スポーツ大会の考え方は世界に広がり、世界から移植患者が集うThe World Transplant Games Federationへと発展し、現在は、夏季・冬季(1994年から)、世界中各地で2年ごとに開催されている(World Transplant Games Federation, 2018)。

本邦では、2001年、神戸において第13回世界移植者スポーツ大会が開催された。2019年には、英国のニューキャッスルで第22回世界移植者スポーツ大会が行われる予定であり、日本チームも参加する予定である。

3.1.2 移植キャンプ

米国においてハイキング、カヌー、キャンプファイヤーなどの行事を盛り込んだサマーキャンプが一般的に行われるようになったのは、19世紀後半頃と言われている。キャンプは、子どもたちに楽しい余暇の時間を提供するとともに、普段の学校生活では経験することのできない野外での自然との触れ

合いや、集団生活の楽しみを味わってもらうために行われているものである。最近では、演劇、ロック音楽、マジック、コンピューターの講習などの近代的な内容を盛り込んだものも増えてきている。

健康な子どもを対象とした一般的なキャンプだけでなく、病院や医療従事者によって、引きこもり児童、慢性的な病気や特定の難病や障がいを抱えた子どもを対象としたキャンプも行われるようになった。その一つの例として、1925年に米国ミシガン州で行われた、世界初の小児糖尿病サマーキャンプがある。同キャンプでは、インシュリンの自己注射や血糖値測定方法などの技術の習得やメンタルケアを主な目的としている。

糖尿病のキャンプと同様に、移植患児を対象としたキャンプが行われるようになり、1991年、ミシガン大学の移植プログラムが、臓器移植を受けた子どもたちを対象に、Camp Michitankiというキャンプを始めた。このMichitankiという名称は、Michigan Transplant Kidsの頭文字を組み合わせて作った名称である。続いて、1995年には米国ピッツバーグ小児病院でも、肝移植と小腸移植を受けた子どもたちを対象にCamp Chihopiが行われた。このChihopiとは、Children's Hospital of Pittsburghの頭文字を組み合わせて作った名称である。当時の移植医ジョージ・レイエス医師と移植コーディネーターのペブ・コズマックが、チャイルド・ライフ・スペシャリスト (CLS) や病棟看護の協力のもと、大自然の中、同じ境遇の子どもと過ごすことにより自己肯定感を高め、子どもたちが自己の慢性疾患を受け止め大人として成熟していくことを助けることを目標として、企画・運営されたものである。現在はこの二つのキャンプだけでなく、全米の各所でさまざまな移植キャンプが行われている (University of Pittsburgh Medical Center, Children's Hospital of Pittsburgh, 2018)。

欧州でよく知られている移植キャンプは、2002年に結成されたTACKERS (Transplant Adventure Camp for Kids) である。これは、臓器提供をしたニコラス・グリーン君のメモリーのために、スポーツショップの経営者であり自身が肝移植を受け、そして子どもを育てる母であるリズ・シックが始めたものである。欧州では、冬季に行われるキャンプが15あり、多くの子どもたちが、スキーや犬ぞり、パラグライディングなどに、挑戦して

いる (Tackers, 2018)。

3.2 国内

3.2.1 全国移植者スポーツ大会

1998年にNPO日本臓器移植者スポーツ振興会が設立された。2000年、同会はNPO日本移植者スポーツ協会と改称し、毎年全国移植者スポーツ大会を国内各地で開催している。また、前述の世界移植者スポーツ大会へ参加する日本チーム(選手と同行医師)の渡航支援を行っている(日本移植者スポーツ協会, 2018)。

3.2.2 移植キャンプ

本邦においてはじめて、病気とたたかう子どもたちを対象とした自然体験を実現させたプログラムは、「そらぶちキッズキャンプ」である。1999年、当キャンプを創る会の会長であった、横山清七教授(元 東海大学医学部小児外科、慶應義塾大学医学部卒)が、米国難病児キャンプに参加し、子どもたちが生きる実感をかみしめている様子に驚き、「ぜひ日本でも」と考えたことに始まる。

「そらぶち」という名称は、アイヌ語で「滝下る川」という意味で、自然体験ができる野外活動を行うためのキャンプ地がある北海道滝川市の由来となった言葉からつけられている。小児がんや心臓病などの難病とたたかう子どもたちやその家族が、自然の中で病気のことを忘れ、笑顔で楽しいときを過ごし、「楽しい思い出」「すばらしい仲間」「生きる力」「希望」を得ることができる場所を提供している(宮坂, 2014)。

その他に、古くより難病の子どもたちを対象としたキャンプとしては、認定NPO法人「難病のこども支援全国ネットワーク」が開催している「がんばれ共和国」がある。「友だちをつくろう」を合い言葉に、「医療のバックアップの中でしっかりと大自然につかり、遊ぶ、喜び、歌う楽しみ、そして友だちとのふれあいなど、非日常の様々な体験を楽しむために建国」されるキャンプである。このキャンプは、患児のみならずきょうだいを含めた家族も参加できる。2018年は、岩手、神奈川、静岡、愛知、熊本、兵庫、沖縄の7か

所で開催された（難病のこども支援全国ネットワーク，2018）。

また、一般社団法人全国心臓病の子どもを守る会も療養キャンプやクリスマス会などを古くより開催している。守る会の支部は全国46都道府県51支部あり、東京では4支部、神奈川では3支部ある。例えば、東京多摩支部では、「東京たまファミリーふれあいキャンプ」を毎年開催している。キャンプの目的は、子どもが主役となり、本人はもちろんきょうだいや家族をケアすることである。

これらのキャンプには、慶應からもこれまで多くの医療系学部の学生がボランティアとして参加してきた。学生たちは、慢性疾患や難病とともに生きている子どもたちやご家族、また、このようなキャンプを支援している多くの方々との関わりを通して、さまざまな学びを得ているようである（全国心臓病の子どもを守る会，2018）。

移植の子どもを対象としたキャンプは、NPO日本移植者協議会が開催している「臓器移植を受けたこども達のサマーキャンプ」がある。もともとは心臓移植を受けた子どもたちが主な対象であったが、現在は臓器移植を受けた子どもであれば参加できる。特徴は、子どもと一緒に家族も参加できることであり、子どもたちのみならず家族も交流できる貴重な機会となっている。

単独の施設で肝移植の子どもを対象としたキャンプには、2006年に行われた信州大学医学部附属病院移植外科・小児外科の青少年の移植患者を対象としたサマーキャンプがある。キャンプ終了時の無記名留置きアンケートでは、全員が「夜のおしゃべり」が楽しかったと答えたという。「同じ悩みを抱えていることがわかって安心でき、心強かった」と、普段の友人関係では得られにくい安心感を参加者同士で得ていた（草深ら，2006）。

4 慶應における移植の子どもを対象とした野外教育活動

4.1 背景

坂東（2012）によれば、移植医療の進んだ欧米では、移植患者に対して「Transplantation is a disease（移植を受けることは、また他の病気を持つこと）」と説明することがあるという。これは、移植後も拒絶反応を予防するために免疫抑制剤を生涯服用し、感染症をはじめとする種々の合併症に対しても

日々注意しながら生活しなければならないということを指している。

国内外の移植学会において、移植後の長期生存率は約8割となったが、一方で、小児・成人を問わず再移植・再々移植症例が増えてきたことが報告されるようになった。Harden (2012) によれば、肝移植患児においては、アドヒアランス (患者が積極的に治療方針の決定に参加し、その決定により治療を受けること) の獲得状況が悪いことが関連要因としてあげられている。さらには、多くの施設が、外来への受診を自らの判断で止めてしまい連絡がとれなくなっている患者がいることを移植関連の学会で報告している。そのような状況は Loss contact (LC) と呼ばれているが、その実数や実態を示す文献はみあたらない。

慶應では、1995年の肝移植プログラムの開始以来、移植を受けた子どもたちは20年を経た現在もお外來受診を続けており、現時点では一生涯免疫抑制療法が必要であるため、この診療が終わることはない。県外に居住する患者も含め、ほとんどの患者・患児が長期に外来へ通院し続けている。とはいえ、都内の駅前にある利便性のよい病院であっても、LCの患者・患児がいないわけではない。

この事は何を意味するのかと言うと、移植の長期生存率が良くなったことで、すべてが解決するわけではないということである。移植を受けた子どもたちが、就学・就労、喫煙・飲酒、友人関係・異性関係、結婚・出産、看病・介護など、人生のさまざまな出来事に直面する時には、精神的な浮き沈みを経験することと思われる。例えば、移植手術の傷を何と説明すれば良いか、移植をしたことを友達に説明すべきかどうかなどである。そのような時に、移植を受けた同じ境遇の子ども同士が、お互いの悩みを打ち明けたり、一緒に悩み考えてくれる仲間をつくったりする場が必要になってきた。

そこで、2015年、慶應肝移植プログラム20周年をきっかけに、小児期に移植を受けた患児に対してキャンプのような野外教育活動を医学部にゆかりのある赤倉山荘で行うことができないかという声が、移植班の小児グループの中であがった。赤倉山荘は、1930年(昭和5年)、新赤倉温泉事務所長で塾員の小川雄逸氏より医学部同窓会である三四会に対し、同温泉の土地1500坪が寄付されたことから、建築された山荘である。赤倉は、雄大な自然、豊

富な湯量の温泉があり、夏は避暑、登山、テニスなど、冬はスキーに利用できる場所である。開催場所には、この地を選んだ。また、時期としては、夏季休暇中では子どもたちも多くの予定で忙しいのではないかと思われたため、むしろ学年が進級する前の春休みが適当ではないかと考え、春のスノーキャンプを企画した。

4.2 目的

移植を受けた子ども同士が、スキーや雪遊びを通じて、身体を動かし心を解放して交流をすることを目的とした。

4.3 対象

小児期に肝移植を受けた子どもで、原則9歳(小学校4年生)以上～18歳(高校生)までで本人が参加の意思を示していること、外来通院中で、外科的治療や拒絶や感染症の治療から6か月経過しており状態が安定していることを参加条件とした。

4.4 方法

対象に該当する子どもたちに、案内文と参加申込書を郵送した。キャンプの企画と実施は、野外活動専門家に委託した。野外活動専門家にとって、移植を受けた子どもと接するのは初めての機会となるため、移植についての勉強会を開催した。また、スキーが初めての体験である子どもがいたため、スノーキャンプの1か月前に、参加者と保護者を対象とした事前説明会を開催し、目的や方法、同行者の紹介、スケジュールからスキーの持ち物まで詳細に説明した。安全を確保するために、医師・看護師が同行し、日常生活の管理、体調管理、服薬管理を行った。

4.5 結果

2015年は、3月28日(土)から29日(日)に1泊2日の日程で開催した。しかし、1泊2日では、到着して荷物を広げ、次の日には荷物をまとめて帰ることとなり、スケジュール的に慌ただしくなってしまうため、2016年と2017

年は、3月の最終週の（土）から（月）にかけて2泊3日で開催することにした。

参加者は、2015年が8名、2016年が13名、2017年が14名で、延べ35名であった。そのうちの多くはリピーターであり、実際にスノーキャンプを体験した参加者は17名である。参加時年齢は平均15.0歳（中央値13歳、範囲9～30歳）、移植後経過年数は平均9.0年（中央値12年、範囲4～23年）、男女比は12:5であった。肝移植が必要となった原疾患は、胆道閉鎖症が13名、劇症肝炎が2名、肝芽腫と原発性硬化性胆管炎（PSC）が1名ずつであった。

初日は、9時に病院の敷地内で集合し、同行看護師が受付で薬を受け取り体調確認した後、家族と別れバスに乗車した。夜勤明けの看護師や移植班の医師に見送られ、バスに乗車した後赤倉へ向けて出発した。バスの中では、自己紹介を行ったあと、アイスブレイクを目的としたクイズやゲームを行った。途中、ドライブインで数回休憩し、車内で昼食も済ませ、午後1時頃に赤倉へ到着した。到着後、荷物を部屋へ運び、スキーの準備をした後、ゲレンデへ移動した。準備体操ののち、初心者と経験者ごとにグループ分けを行った。経験者は、さらに中級グループと上級グループに分けられた。初心者は、まず、スキー板を片足だけつけて歩く練習を行い、その後に両足を装着して歩く練習を行い、なだらかな斜面で滑っては止まる練習を繰り返した(写真1)。初日の最後には、リフトに乗るところまで挑戦した(写真2)。

夕方、赤倉山荘へ戻ると、山荘の裏手に積もった雪で、雪合戦や雪滑りが始まった。夕食までの時間は、適当な順番に入浴した。特に男子は、医師と一緒に入浴することが恒例となっている。リピーターの子どもの中には、同行した医師全員（3名）と入浴をするために何度もお風呂に入る子どもがいた程である。夕食時は、お風呂上がりの火照った顔、スキーで疲れた顔、さまざまな顔が並んだ。新潟県にある赤倉は、お米がとても美味しい。また、山荘ではごはんのおかわりやお友達とおかずの交換もできる。病院食を食べる時とは異なり、自由に食べる子どもたちの姿が新鮮であった。

夕食の後は、薬を飲み、食堂から机を運び出してスペースを作り、皆でゲームを行った(写真3)。子どもたちは、ゲームで興奮した後、野外教育活動専門家がキャンドルを並べて作った暗い静寂な夜道を散歩した。月明かりの下、夜風にあたり、雪の上に皆で寝ころんだり、雪の夜を味わった。そして、



写真1 初心者の練習「恐る恐る……」



写真2 初めてのスキーリフト



写真3 夜のゲーム

山荘へ戻り、歯磨きを行った後、就寝となった。

2日目以降は、スキーをさらに練習し、最終日には、初心者のグループは縦一列に並んでボーゲンができるまで上達した。上級者のグループは、リフトで山頂まで登って滑走した。赤倉は、標高約700メートルに位置するのだが、ゲレンデの雪は春には気温が上がり重い雪となってしまう。そのため、子どもたちは疲れやすい。同行者は、子どもたちがしっかりと休息がとれているか、便秘になっていないかなど、体調の変化に注意した。夜は、医師とのお話を企画し、いろいろな話をする機会を持った。そこでは、外来へ通院するために学校を休まなければいけないことの辛さや腹部の手術の傷のことで気になることや、在籍校での野外教育活動へ行く際のお風呂のこと（一人で入浴している）など、さまざまな話があった（写真4）。



写真4 医師とおしゃべり「あのね、先生……」

3日目は、午前中スキーを行い、昼食を摂った後、バスに乗り帰路に着いた。交通事情によるが、大抵午後7時ごろに病院へ帰着した。平日のため、会社帰りに子どもを迎えにくる父親の姿もあり、キャンプでは父親とうまくいっていないと言っていた子どもが、嬉しそうに父親と帰る姿があったり、平日にもかかわらず家族全員で子どもを迎えに来ていたり、子どもと家族の様子も様々であった。

最も心配であったことは、スキーによる事故やバスの移動による交通事故だった。野外教育専門家の細心の注意により、安全に楽しくスキーを体験す

ることができた。また、移動については、バス会社と事前に十分に打ち合わせることにより安全な運転計画を準備し、問題なく移動することができた。

野外教育活動の成果は、簡易版「生きる力尺度 (IKR 尺度)」を用いて調査した。今後、3年分の調査結果をまとめて報告する予定である。

5 まとめ

スペインの画家パブロ・ピカソが、戦争の悲惨さを描いた名画として、ゲルニカがある。その絵の死んだ子どもを抱きかかえて泣いている母の顔は、目・鼻・口がバラバラの位置にあり、この絵を観るだけで子どもを亡くすことの辛さが真っすぐに観る者の心に突き刺さってくるようである。

子どもにとっての移植医療は、臓器の末期の機能不全状態によって亡くなっていく子ども、また、亡くなっていく我が子の姿を嘆く母親や父親を看づけてきた医療者たちが、子どもの命を救いたいという一念で発展させてきた医療であると言っても過言ではないだろう。

慶應が肝移植を始めた頃は子どもの救命が目的であったが、それほど頻繁に行うことができる手術ではなかったため、治療に多くの時間を費やし移植班が丸となってこの医療に従事していた。冒頭で述べた通り、2018年の夏に300例目となったが、その頃は、毎週のように移植症例が続いていたため、若い医師の「もしかしたら、今回の症例は300例目かも知れませんよ」という言葉で、移植班の全員がそのことに気付いたといった状況であった。これは、移植医療が一般的な医療として根付いてきたことの一つの表れなのかも知れない。以前のように子どもが臓器の末期不全状態で亡くなることが少なくなってきたのであろう。

しかし、これからは、救命だけでなく、その救われた命の質が問われる時代である。移植を受けた子どもたちの成長に合わせた適切な小児看護を展開することが求められている。救命された子どもたちが、健康な子どもたちと同様に成人していけるよう願っている (写真5)。



写真5 ゲレンデでの記念写真

謝辞

野外教育活動を支援してくださった掌（たなごころ）、赤倉山荘、ボランティアの皆様
様に心より感謝する。なお、写真は参加者の同意を得た上で掲載した。

参考文献

- 荒木尚（2015）「小児における脳死 その成り立ち、診断基準と要点」『小児の脳神経』
39(3), pp. 254-261.
- 大藤剛宏（2015）「小児肺移植」『移植』50(6), pp. 576-581.
- 草深仁子、鈴木康子、石倉紫麻（2006）「移植を受けた青年期患者のサマーキャンプ開
催報告」『移植』41(5), pp.497-497.
- 全国心臓病の子どもを守る会（2018）「守る会の紹介」<http://www.heart-mamoru.jp/index.html>（2018年9月26日アクセス）
- 難病のこども支援全国ネットワーク（2018）「サマーキャンプ“がんばれ共和国”の建国」
<https://www.nanbyonet.or.jp/infomation/>（2018年9月27日アクセス）
- 日本移植学会（2018）「臓器移植ファクトブック2017」<http://www.asas.or.jp/jst/pro/pro8.html>（2018年9月26日アクセス）
- 日本移植者スポーツ協会（2018）「日本移植者スポーツ協会」<http://jtrs.web.fc2.com/>（2018年9月27日アクセス）
- 日本肝移植研究会（2017）「肝移植症例報告」『移植』52(2/3), pp. 134-147.
- 日本肝移植研究会（2018）「脳死分割肝移植ガイドライン Ver.1.1」http://jlts.umin.ac.jp/news/201802_1.html（2018年9月27日アクセス）
- 日本臓器移植ネットワーク（2018）「移植に関するデータ」<http://www.jotnw.or.jp/jotnw/credo.html>（2018年9月26日アクセス）
- 服部元史、三重野牧子、相川厚、大島伸一、宍戸清一郎、高橋太ほか（2016）「本邦
小児腎移植の臨床的背景と移植成績」『移植』51(6), pp. 452-463
- 板東徹（2012）「尊い愛情に応えるために」『日本移植・再生医療看護学会誌』8(1), p. 22.
- 宮坂真紗規（2014）「難病とたたかう子どもと家族のための医療ケア付キャンプ場 そ

- らぶちキッズきゃんぶ (北海道滝川市丸加高原) の取り組み」『The Japanese Journal of Pediatric Hematology/Oncology』51(5), pp. 342-343.
- 横谷進、落合亮太、小林信秋、駒松仁子、増子孝徳ほか 日本小児科学会移行期の患者に関するワーキンググループ (2014)、「小児期発症疾患を有する患者の移行期医療に関する提言」『日本小児科学会雑誌』118(1), pp. 98-106.
- Brännström, M., Johannesson, L., Bokström, H., Kvarnström, N., Mölne, J. et al. (2015) “Livebirth after uterus transplantation”, *Lancet*. 385, pp. 607-616.
- Dubernard, J.-M., Owen, E., Herzberg, G., Lanzetta, M., Martin, X. et al. (1999) “Human hand allograft: report on first 6 months”, *Lancet*. 353, pp. 1315-1320.
- Farber, S. J., Kantar, R. S., Diaz-Siso, R., and Rodriguez, E. D. (2018) “Face Transplantation: An Update for the United States Trauma System”, *Journal of Craniofacial Surgery*. 29(4), pp. 832-837.
- Harden, P.N. (2012) “Bridging the gap: an integrated paediatric to adult clinical service for young adults with kidney failure”, *British Medical Journal*. 344(e3718).
- Tackers (2018) “Transplant Adventure Camps for Kids”. <http://www.tackers.org/> (2018年9月27日アクセス)
- University of Pittsburgh Medical Center, Children’s Hospital of Pittsburgh (2018) “Camp Chihopi”. <http://www.chp.edu/our-services/transplant/liver/patient-family-resources/camp-chihopi> (2018年9月27日アクセス)
- World Transplant Games Federation (2018) “The History of the Games”. <https://wtgf.org/history/> (2018年9月27日アクセス)

〔受付日 2018. 9. 30〕