

SY6-2

子どもと共に“いのち”と向き合う～生命を脅かす病気の子どもと家族の「豊かに生きる」を支えるケア～

津村 明美

認定 NPO 法人 横浜こどもホスピスプロジェクト

医療の進歩に伴い、生命を脅かす病気を抱えながらも多くの子どもが生存することが可能となった。生命を脅かす病気とともにある子どもは日本に約 2 万人いる。そのような子どもと家族は、制度の狭間で孤立し、心理社会的に大きな負担を抱えている。病院と自宅以外に過ごせる居場所は少なく、同世代の子どもが経験する“遊び”や“学び”の機会が制限されやすい。病気とともにあろうとも、子どもたちの願いは変わらない。大好きなおもちゃで遊んだり、友だちと机を並べて勉強したり、家族みんなでくつろいだり、日常の中になげがえのない思い出を重ねていく。この当たり前の喜びが、病気のために叶えられない子どもたちがいる現状があり、その家族もまた、地域から孤立してしまうことがある。生命を脅かす病気の子どもや家族の「豊かな時間」を支え、地域とのつながりを育むのが、コミュニティ型こどもホスピスである。

「横浜こどもホスピス～うみとそらのおうち」は、2021 年 11 月に、日本に二つ目のコミュニティ型こどもホスピスとして、横浜市金沢区に開設された。医療機関ではなく「第二のおうち」である。患児という捉え方で、子どもの病気や治療、家族が抱えている問題にフォーカスするのではなく、子どもやきょうだい、両親など、家族員それぞれが主役となって、彼らが生きている「今」という時間を豊かに過ごしてもらうことを大事にしている。子どもが病気や治療によって経験しにくい「やりたいこと」「やってみたい」ことを叶え、いつも我慢しているきょうだいが思いっきり遊び、またいつも緊張して頑張っている両親に心を緩めてリラックスしてもらう。そのうちに、子どもや家族は、自分を取り戻し、自らの力に気づいていく。また、私たちは、心を寄せて、今ある時間の意味や幸せを認識できるよう対話やコミュニケーションを重ねていく。そうすることで、彼らにとっての豊かに生きるということを少しでも実現できるよう、友として見守り支えたいと考えている。

子どもと家族にとっての重要なコミュニティとして学校は欠かせない。「元気になってみんなのところに戻りたい」と、元居た自分の居場所に戻ることを目標に治療や療養に取り組んでいる子どもたちは多い。病院では、長期療養が必要な子どもたちが治療終了後にスムーズに元の学校に戻れるように、復学支援が行われている。こどもホスピスでは、地域の側からできるアプローチとして、教育機関と連携し、近隣の小中学校に「がん教育」や「人権教育」など、こどもホスピスを題材として、生命や尊厳、健康について考えてもらう機会をつくってもらい、生命を脅かす病気の子どもの学習や社会参加の機会の保証につながる種まきをしている。

子どもと共に“いのち”と向き合う。コミュニティ型こどもホスピスの実践としては、まだ最初の一步を踏み出したばかりではあるが、子どもたちにおしえてもらったことを共有したい。