

生命を脅かす病気で在宅療養しているこどもの希望を叶える、

## こどもホスピスルーム事業

特定非営利活動法人東京こどもホスピスプロジェクト  
佐藤 良絵

### 1. 緒言

小児がんや難病等の生命を脅かす病気のこども達は、全国で約2万人おり、こうしたこどものいる家庭は、医療・福祉・教育制度の狭間で孤立し、精神的・肉体的・経済的・社会的に大きな負担を抱えている。退院後在宅療養するこども達は、病院と自宅以外に安心して過ごせる場がほとんどなく、地域において、安心、安全で、遊びや学び等の希望を叶えられ場である「こどもホスピス」が必要である。

わが国の「こどもホスピス」としては、病院に併設された医療型のこどもホスピスが大阪と東京に各1施設（淀川キリスト教病院、国立成育医療研究センターもみじの家）と、寄付により運営されているコミュニティ型のこどもホスピスが2施設（大阪TSURUMIこどもホスピス、横浜こどもホスピス～うみとそらのおうち）しかない。北海道や福岡など、こどもホスピスを設立する動きが全国に広がってきてはいるが、こどもホスピスに関する制度が不十分であることから、施設を立ち上げるまでのハードルが高く、全国に多くの「こどもホスピス」施設ができるには、時間がかかるというのが現状である。

東京に「こどもホスピス」の設立を目指す活動についても、事業内容や資金面の整備等でまだ時間が必要である。こうした中、施設開設を待たずに、こどもホスピスの理念を実現し、子どもたちの願いを叶えられるこどもホスピスルームを立ち上げることは、今できる活動を支援の必要な病児に届けるとともに、活動を周知して理解者を増やしていくために意義がある。

### 2. 事業目的

小児がんや難病等で在宅療養するこども達と家族に、楽しみや喜びを感じてもらえる「こどもホスピス」を実現するために、施設の開設を目指すとともに、病児が安心して過ごし、夢や希望を叶えられる場所として、こどもホスピスルームを開設する。医療機関と連携して行う小規模なこどもホスピスルームという新しい形として、病児や家族が楽しく過ごせる場所を提供し、病院と家以外の居場所として活用していただくことを目的とする。さらに、この活動を通じて「こどもホスピス」として必要な支援を見極め、施設開設に役立てていくことを目的とする。

### 3. 事業方法

病院内や、医療ビル内の1室を提供して頂き、介護ベッドと遊びや学びに用いる備品等を用意して、自宅ではできない病児の希望を叶えられる、楽しい場所を提供する。まずは、身体介護等の支援は行わず、昼間の短時間に親子などで来ていただき、病児や家族が楽しく過ごせるようおもちゃ等を備えて保育士等のスタッフが対応する。ビル内の医療機関の医師や看護師による定期訪問と、常駐スタッフにより安心、安全を確保する。病児の希望を聞き、必要な備品などを準備し、関係者とも協力しながら、夢や希望の実現を目指していく。また、家族の相談にも応じられる体制をとるために、社会福祉士や認定心理士を配置する。

### 4. 事業結果

当初の計画では、小児科や精神科のクリニックが入っている医療ビルに1室を借りて、2021年の夏よりこどもホスピスルームの活動を行う予定だった。しかし、新型コロナウイルスによる感染拡大もあり、活動開始できずに頓挫してしまった。その後、なんとか活動できないかを模索していたところ、あきるの杜きずなクリニック院長の小高哲郎医師より場所提供の話の頂き、予定より大分遅れてしまったが、2022年1月よりこどもホスピスルーム「ドリームルーム」として、週に1回活動を開始することができた。

活動を開始するにあたり、開設イベントを行い、地域住民の方々および周辺自治体の議員に集まって頂き、こどもホスピスルームの活動を周知した。その際に、脳の病気が原因で下肢障害となった子どもに来ていただくことができ、地域の中で集える場所ができることに感謝され、身近なところにニーズがあることを知ることができた。

「ドリームルーム」では、部屋を飾り、おもちゃなどを用意して、病児がリラックスマして遊べる場所を提供するようにした。また、病気の子どもの夢や希望を叶えるために、「ドリームルーム10の夢」というシートを作成し、病児やその親に記入してもらい、スタッフとともに夢の実現をめざしていく活動を行っている。

利用者の事例としては、小児がんの治療後に継続して受診している子どもに受診後に立ち寄って頂き、学校での不満などとともにアルバイトをしたいという希望を聞いた。そのため、パソコンが得意なことから、ドリームルームで使用する記入シートのデザイン作成を依頼した。母親からも、治療中の苦労話から生活面での悩みなどの相談を受けた。

2022年1月から3月の3か月間での利用者の総数は、見学を含めて22例であり、そのうち小児がんや難病等の病児への支援は2例であった。なお、この3か月では繰り返しの利用者はおらず、夢を記入した後の実現に向けた相談は、今後活動を継続していく中で行っていく予定である。

一方、ドリームルームの活動を知り興味を持った近くの保育園の職員が来られ、保育園での病児や障害児の遊びについて、協力の依頼があった。ドリームルームの活動を開始したことにより、地域での新たな連携が生まれ、病児を支援する環境が広がる結果が得られた。

ドリームルーム開設イベント



ドリームルーム



ドリームルームでの活動の様子





## 5. 考察

こどもホスピスルーム「ドリームルーム」を開設することにより、小児がんや難病等の生命を脅かす病気で自宅療養中のこども達に来ていただくことを考えていたが、なかなか難しい状況であった。これは、コロナ禍による外出の自粛による影響とともに、対象とする方々への活動についての周知が不十分であるためと思われる。

障害児の家族や障害児を受け入れている保育園などからの問い合わせがあったように、活動内容については必要であり興味を示してもらえると考えられる。障害児の集う場所もまだ不足しており、障害児の家族は利用できるサービスに対して広くアンテナを張って情報収集をしている方が多いのに対し、小児がんなどの病児の家族は少ない上に、自ら情報を得ることは少ないのだろうと考える。そのため、こどもホスピスルームの活動については、利用者をあまり限定せずに、障害児やクリニックを受診している方にも立ち寄っていただき、多くの方に知ってもらうことが、まずは大切だと思われる。

## 6. 結論

クリニックの一室を借りて、こどもホスピスルーム「ドリームルーム」を開設し、病気の子どもの夢や希望を叶えるための活動を開始した。こどもホスピスルームの活動を通じ、「こどもホスピス」の対象者である小児がんなどの病児への支援を目指していたが、コロナ禍でもあり参加していただくことが難しい状況であった。しかし、数は少ないが、対象となる病児に利用していただくことができ、叶えたい夢などの話を伺うことができ、活動の方向性は間違えていないことが確認できた。小児がんなどの命が脅かされる病気を抱える子どもと家族が過ごす中では、様々な制限があり思うようなことができず、そのことを誰にも相談することができず抱え込んでいる。こども

ホスピスルームがそういった思いを受け止め、夢を実現する活動を行っていくことは、病児とその家族への支援として重要である。

また、こどもホスピスルームの活動に対し、障害児に関わる方々からも大きな関心を寄せられており、この活動を通じて地域での新たなつながりや連携が生まれてきている。そのため、こどもホスピスルームの利用を希望される方に対しては、病気の種類などで限定せず、様々な子どもが楽しく過ごせる場所として知ってもらうことが有用であると考えます。

今後もこどもホスピスルーム「ドリームルーム」の活動を継続し、地域と連携しながら病児とその家族を支援していきたい。