

特集にあたって

子どもと家族が輝き生きる
「こどもホスピス」

医療の進歩に伴い、多くの子どもが生命を脅かす状態や疾患とともに生きることが可能になってきました。そのような状態にある子どもが、家族や友人と共にその子らしく過ごし、生きることができ場所・時間・環境を提供することを理念にした場の一つに「こどもホスピス」があります。その理念は1982年のイギリスのフランシスハウスに始まり、カナダ・オーストラリア・ドイツ・アメリカなど世界中で支持され、活動は多くの国に広がっています。

日本では、2012(平成24)年に初めての医療型ホスピス・こどもホスピス病院が淀川キリスト教病院に開設されました。そして、2016(平成28)年にコミュニティ型こども専用のホスピス施設「TSURUMI こどもホスピス」が誕生し、各地域にホスピス設立の願いが高まっています。

しかし一方では、「ホスピス」という言葉に「終末期医療」や「死」を連想し、家族や医療者からも抵抗を感じるという言葉を目にしています。また、ホスピスへのニーズは、国外の調査では病気や家族状況、地域性などによりさまざまであることが明らかにされています。そこで現在、NPO法人横浜こどもホスピスプロジェクトと共に遺族に協力を依頼し、End of Lifeにある子どもと家族のニーズに関する全国調査を行っています。2019(令和元)年の予備調査では、家族は医療的なサポートを得ながら、自宅で学習や遊びのある環境で子どもらしく過ごすことへの願いがありました。この願いは、まさに「こどもホスピス」の理念において叶えるべきものであり、「こどもホスピス」は子どもが“生きる”ために必要な場所であることを示していると考えます。より多くの人々がホスピスへの認識を深め、ニーズを実現するために具体的な示唆を得て

End of Lifeを支援できる環境を創ることが、私たちの課題であると感じております。

子どものEnd of Life Careは、2019年の「子どものエンドオブライフケア指針」(日本小児看護学会)により明示されました。とりわけ子どものEnd of Life Careは、病気や苦痛緩和のみではなく、その人のライフ(いのち、生活、人生)に焦点をあて最善の生を生きるだけでなく、成長・発達する子どもとして輝き、人生を全うできるようにQOLを考慮してかかわることが肝要であると強調されています。さらに、家族を含めた支援の必要性と具体的なEnd of Life Careの視点が示されています。しかし、子どもや家族が望む、病院ではなく生活の場でのEnd of Life Careは、実践例や社会支援制度が未だ少ないため、どのように子どものEnd of Lifeを支えるのか、その実践を悩んでいるのが現状ではないでしょうか。

そこで、子どもと家族が輝き生きるための「こどもホスピス」をEnd of Life Careの一つとして提案したいと思います。子どものEnd of Lifeは子どもや家族、状況や環境によりさまざまです。本特集では、ホスピスあるいは在宅でのEnd of Lifeにある子どもと家族にかかわっている専門職の方々に、「こどもホスピス」としてできる、実践している、具体的な支援を紹介していただきました。

本特集がEnd of Life Careにかかわる看護師にとって、子どもと家族と共に寄り添い、歩むための一助になれば願っております。そして、こどもホスピスの設立や支援につながる事ができれば幸いです。

横浜市立大学医学部看護学科准教授
佐藤朝美 Sato Tomomi