

# I. ホスピス緩和ケアを支えるボランティア活動

## 11. 小児がん・遊びのボランティア

—NPO 法人 病気の子ども支援ネット遊びのボランティアの取り組み—

坂上 和子

(NPO 法人 病気の子ども支援ネット遊びのボランティア)

### はじめに

東京都内にある高度医療の病院で、入院している子どもと遊ぶボランティア活動をして19年になる。医療スタッフと連携しながら子どもたちに笑顔を、付き添う親に休息を、付き添えない親に安心を提供してきた。31床の小児病棟で小児がんや人工呼吸器をつけた重度障害児など難病の親子とも出会ってきた。

毎週、土曜日に6人で始めた活動が、現在は70余人が登録し、ニーズに応じて平日、夜間も訪問する。プレイルームからベッドサイド、クリーンルーム、時にはICU（集中治療室）へと重い病気の子どもに寄り添う日々がある。ここでは、3人の小児がんの子どもを年齢別に踏まえながら紹介したい。

### 事例 1

〈乳幼児 A 子（白血病、1歳半で発症、4歳で退院。支援期間 2006年1月～2008年6月）〉

訪問した当時は、クリーンルームに母子2人であった。次は、母親の声である。「入院してすぐに6週間の治療が開始された。A子は、突然の環境の変化と検査に怯えた。手足に点滴、押さえつけられて注射や採血。骨髓検査もつらい。中心静脈カテーテルを挿入するまでの2カ月間は身体が針の山。起きている間は母親にしがみついで離れなかった。2カ月ほどたって、看護師から『ボランティアさんに来てもらったら』と勧められた。しかし、どんなことをするか、よくわからな

かった」と。

初回、遊びのボランティアが病室を訪ねると、母親は「遊んでくれるボランティア？うちの子は結構です」と断った。知らない人が部屋に来ると、A子が怯えたからだ。しかし、ボランティアが両手に抱えていたおもちゃに興味を示したので、おもちゃだけを貸した。すると、「とても喜んで遊びました」と言い、翌週からはボランティアを病室に入れるようになった。ボランティアと遊ぶなかで、子どもが笑った。それが嬉しかったと言われた。

やがてA子がボランティアになつくと、「平日にも2時間ほど来てほしい」と頼まれた。理由は、「病院は付き添いの食事が出ない、風呂も入れない。子どもが寝てから、夜中にタクシーで銭湯に行ったこともある。買い物、洗濯、銭湯に行く間、子どもをみてもらいたい。実家は地方で頼めない」ということであつた。

また、A子の母親は入院して1年たった頃、寝返りも打てない簡易ベッドで腰を痛め、家でひと月ほど療養生活を送ったことがある。この時も付き添いを依頼された。ボランティア8人がチームを組み、交代で週に3～4日、時間を延長して付き添った。「ボランティアがいてくれる日は安心だ」と母親が言う。

この腰痛の一件から母親は、ちょっとでも身体を休める場所がほしかったので病院の近くにマンションを借りて、夜はそこで休むようになった。ワンルームで家具もほとんどないが、自分の健康を守るために必要だということである。最初、ボランティアはいらないと断った母親だったが、退

院するときは「なくてはならない存在」と感謝した。

## 事例 2

〈小学生 B 子（悪性リンパ腫，4 歳で発症，8 歳で死亡。支援期間 2005 年 6 月～11 月）〉

悪性リンパ腫の視神経浸潤，委縮により視力が低下し，やがて盲学校に転籍した。訪問教育は週に 1 回 1 時間で，ほかに社会支援はなかった。亡くなる 5 カ月前，主治医から相談を受けてボランティアが個室に入るようになった。主治医や医療スタッフと連携してシフトを組んだ。視覚障害を考慮し，10 人ペアで週 3 回，1 回 2 時間程度の訪問を行った。

当時，B 子は 8 歳であった。以下は母親の声である。「白い壁のクリーンルームが，娘には真っ暗闇。朝ごはんは母親が病院に着くまで手つかず，トレーに置かれたまま。そこに何かがあるのか見えないから，食欲もわからない。再発後はいっそうストレスをため，よくパニックを起こした。壁を叩く，泣きわめく，点滴を抜こうとする。ボランティアが来てから，パニックが消えた。同じ遊びでも親とボランティアではまったく違う。ピーズ，キーボード，鉄琴，バイオリンの演奏，バルーン，折り紙，あみ物，いろんな人のいろんな遊びが楽しみになった。娘は誰が来たか，声で判断した。それまでの私は，気が休まるときがなかった。目が見えないのでいつも手を握っていないと不安だ。トイレの 5 分，買い物の 10 分でも『遅い！ママだけ外に行けてズルイ』と怒られた。一番びっくりしたのは，ボランティアが来てくれた最初の日だった。いつものように大急ぎで買い物から戻ると，廊下まで大きな笑い声。ドアを開けたら，『あら，ママ，もう帰ってきたの？』と，にっこり笑って言われたこと」。

やがて骨髄移植を受け，寝たきりになる。皮膚がボロボロに向け，爪がはがれ，母親が抱きしめてやりたくても，痛がって抱けない。「どうしたらいいの？」と聞くと，「ボランティアさん，毎日来て」と言った。訪問を週 5 日に増やし，クリーンルームや ICU にも呼ばれ，亡くなる前日まで

訪問した。

母親の話である。「親は，子どもが生きることしか考えていません。現実を受け止められず，悲しみはあとからあとから押し寄せてきました。『ボランティアさんと退院したら行こうね』と約束したディズニールランドへ 1 周忌に行きました。もし，ボランティアさんと出会っていなかったら…，わが子の苦しむ姿だけが焼きついていたら…。たぶん悲しみの底から動けず外にも出なかったと思います。つらい治療の時でもボランティアさんのおかげで娘に笑顔がありました。辛い時期を一緒に過ごしていただいて，ありがとうございます」。

## 事例 3

〈高校生 C 男（急性リンパ性白血病，16 歳で発症，19 歳で退院。現在，在宅。支援期間 2007 年 2 月～2009 年 8 月）〉

C 男は，2 年 7 カ月の闘病生活を送った。化学療法でいったん寛解した。しかし，再発し，骨髄移植を行った。立て続けに過酷な治療が続いた。移植後は食事がとれなくなり，胃カメラ，鼻からのチューブ，肺の内視鏡など検査が続き，ストレスから円形脱毛症になった。高校 1 年で高校を中退し，C 男から笑顔が消えた。毛布をかぶって医療スタッフに口を閉ざし，母親とはよく口論になった。

そういう状況で，遊びのボランティアの 1 人，会社員 K（24 歳，男性）に心を開いた。たまたま同じサッカーチームのファンで，気も合った。K は C 男に将棋を教え，2 人は黙々と将棋をさした。移植後のある日，クリーンルームに K が呼ばれた。「し・よ・う・ぎ・す・る」。顔に麻痺があつて，しゃべることもままならない C 男がベッドの背にもたれ，手をぶるぶる震わせながら一手一手，駒を動かす。終わると人差し指を立てて，「もう一局」と言う。K は，こんなに辛くても遊びたがっている C 男に驚いた。

退院する前の半年は，夜の訪問も開始した。19 時から 90 分，3 人のボランティアがチームで訪問，トランプは大貧民やポーカで盛り上がり，笑声

が廊下まで響いた。入院3回目の誕生日も一緒に祝った。C男から、「水曜夜が楽しみ。着替えを早く済ませ、夕ごはんを食べ、皆さんが来るのを待ってます」とメールがきた。退院するとき、「ボランティアさんと遊んでいるとき、少しだけ『病気になっても良かった』と思えた」と手紙をくれた。

現在、C男は退院して半年ほどになるが日中はほとんど1人で過ごしている。母親はひとり親で、フルタイムで仕事をしている。近所に住む祖母宅で祖母と同居しているが、祖母も昼間はパートに出ている。病気の後遺症で杖がないと歩けず、入浴は介助者が必要な状態である。感染症の問題から映画館なども自由には行けない。母親から、「病気が治って退院して、自由な時間ももてるようになって有意義に時間を使えていない」と退院後に手紙が来た。

ボランティアは退院後もメールをしたり、お出かけを誘ったりしているが、在宅にまでボランティアが入っていくには限界を感じている。

## 考 察

以上は、小児がんの子にしぼった一部の事例である。がんは治療の厳しさに加え、感染の予防から、面会、外出、食事なども制限され、子どもたちはたくさんの我慢や忍耐を強いられている。さらに、最近は共働きやひとり親が増え、重い病気でも付き添いがいない子もいる。遊びのボランティアは、このような子どもたちに遊びを通して成長を支え、家族に安心を提供している。A子の場合、入院2年半に153回、述べ264人のボランティアが訪問した。B子は5カ月で72日、延べ141人が訪問した。

もちろん、これでも足りないくらいだ。「うちの病院には保育士がいるので、遊びのボランティアはいらない」と言った病院があった。しかし、1人程度の保育士で難しい思春期の子や家族のケ

アまで手が回るだろうか。2008年度でいえば、いち病棟で年間延べ604人の子どもの延べ663人のボランティアが関わった。子どもよりボランティアの数が多いのが特徴だ。病気の子どもの遊びの際は点滴などがつくので、移動ひとつやっかいだ。安全のためにも大勢の手が必要である。育児を社会で支え合う時代、病院もボランティアを組織化し、医療チームの一員として市民を巻き込まなければ、とうてい親やきょうだいを含むケアまではできないだろう。

一方、がんの場合、退院してもすぐに治療は終わらない。再発のリスクもある。A子は現在、元気に幼稚園に通っているが、退院して1年は幼稚園に通えなかった。感染を恐れて人のいない公園で遊ばせたり、買い物も時間を選ばなければならず、「家の方が病院より孤独」と母親は言う。C男も「有意義に時間を使えていない」と言う。過酷な治療を乗り越えた患者の在宅生活がなんと寒々しいことか。

イギリスには、子どもホスピスが国内に41カ所ある。重い病気の親子が集まる居場所である。ヘレン・ダグラスハウスの場合、15床に500人ものボランティアが支え、それも病院ではなく、地域のなかにある。患者同士が出会い、励まし合える施設の役割は大きい。施設があれば、退院後もボランティアは応援できる。日本には、病気の親子が集える施設は1つもない。

遊びのボランティア19年の経験からいえることは、子どもの緩和ケアは入院時から必要である。今、病院では活動が定着しつつあるが、退院時のケアは社会の受け皿はなく著しく立ち遅れている。行政の枠組みを変えてNPOとも協働し、子どもの社会復帰のための場の確保など早急な支援策が望まれる。

## 参考文献

- 1) 坂上和子：病気になってもいっぱい遊びたい。あけび書房、2008