

4. 重い病気の子どもたちとその家族を支える社会活動

I. ビリーブ (大阪府大阪市)

坂下 裕子

(一般社団法人 こどものホスピスプロジェクト)

ビリーブについて

ビリーブは、こどものホスピスプロジェクトの遺族支援チームで、2010年に発足した。子どもの遺族が子どもの遺族を支援する活動で、かつて同じ経験をした親たちが「友として」寄り添うことから、メンバーの呼称は「友ボラ」とした。ご自宅を訪問することが最大の特徴で、わが国で初めての取り組みである。拠点は、大阪市にあるTSURUMI こどもホスピスである。発足時のメンバーは、おもに筆者が適任と思われる知人に声をかけたが、以後はホームページで公募している。子どもの死から2年以上経っていることが条件で、ビリーブ独自の研修を受けることが義務づけられている。

「友ボラ」とその育成

ビリーブ独自の研修とは、その多くは友ボラ同士で実体験をもち寄る形態である。各自が経てきた出来事、感情、思考、行動のありようを互いに知ることは、一般的な座学では得ることのできない大きな学びになるからである。また、自身の体験を詳細に振り返ることなく、依頼者の悲嘆と向き合うことは難しいからである。研修は、時には涙をこらえて行う。

では、なぜ友ボラはこうした活動を続けていくのか。1つ言えることは、自分たちがわが子を亡くした時、ビリーブのような支援活動が日本にはなかったということである。得られなかったからこそ実現しようとする人がほとんどで、なかには、この活動を通して亡き子との絆を感じている人もいる。いずれにしても友ボラも子どもの遺族

だから、友ボラのケアにもなり得る活動を考えていくことがビリーブの役割の1つといえる。

対象者と利用状況

ビリーブが対象とするのは、基本的に小児科で亡くされた方であるが、独立前のお子様のご遺族であればどなたでもご利用いただける。かかる費用はなく、交通費などはプロジェクトから支給される。これまでの訪問の概要を表1にまとめる。

面談時間は、平均180分間だった。地域は、大阪府を中心に可能なかぎり訪問しているが、圏外のためお母様のほうから会いに来てくださったケースもある。死別からの期間は、最短で10日、最長は528日で、平均117日であった。本活動を知ったきっかけは、全体の3分の2(66.6%)が医療スタッフの紹介であった。「見つけるのが大変だった」「話せる相手がずっといなかった」といった現状は、下記の利用者の声にも示されている。そのため、必要とされるご遺族にできるだけ速やかに訪問が実現するよう、看取りに関わった医療スタッフがビリーブの存在を知らせてくださることを願っている。

利用者の声

改めて3人のお母様に、本活動を利用した動機と感想を伺った。その言葉のなかに、友ボラが訪問することの意味が示されていると考える。

Aさん：心身ともに悲しむことに疲れ果て、考えるのは子どもの後を追って行くことばかりだった。動悸や不整脈、不眠、食欲不振などの症状を

表1 ビリーブの訪問活動の概要

子どもの年代	死因	居住地	面談時間	死別から	紹介者など
児童	小児がん	近畿	3時間	43日	医療スタッフ
幼児	事故	近畿	3時間	323日	ホームページ
学生	事故	近畿	3時間40分	105日	ホームページ
乳児	呼吸器疾患	近畿	3時間30分	32日	医療スタッフ
児童	小児がん	近畿	3時間30分	21日	医療スタッフ
児童	小児がん	近畿	3時間	183日	医療スタッフ
乳児	希少難病	近畿	3時間	73日	医療スタッフ
新生児	循環器疾患	近畿	2時間40分	10日	医療スタッフ
児童	循環器疾患	近畿	2時間	60日	医療スタッフ
乳児	小児がん	近畿	2時間50分	18日	医療スタッフ
幼児	小児がん	近畿	2時間45分	239日	医療スタッフ
胎児	胎児死亡	近畿	2時間	19日	友ボラの知人
児童	呼吸器疾患	近畿	3時間30分	92日	ホームページ
生徒	小児がん	近畿圏外	3時間40分	528日	ホームページ
児童	神経疾患	近畿	3時間	14日	医療スタッフ

抱えて悩んでいた時に紹介していただいた。精神科より敷居が低かったこと、そして経験者のお話を聞き、これから自分がどうやっていけばいいのか知恵を授けていただきたいと期待していたことが、訪問を依頼した理由である。

2時間喋りっぱなしで、ぼろぼろ泣いた。友ボラさんも顔きながらぼろぼろ泣いてくれた。その時、私の気持ちを分かってくださってる、と強く感じた。暗闇の中でひとりぼっちだった自分に、

手をつないで支えてくれる方ができたと感じた。

Bさん：子どもを亡くして何かにすがりたい思いと、同じ気持ちをもつ親と話がしたいという思いがあった。ホームページで活動が詳しく分かることも依頼を決めた理由の1つである。ボランティアの顔写真があり、どういう状況で子どもを亡くしたかや、それぞれのメッセージがあって、ここなら大丈夫という安心があった。

実際に来てもらった日は、3カ月かけてやっと出会えたので、たどりつけて嬉しかった。すぎる思いで4時間くらい話を聴いていただいた。否定することがまったくなく、「私もそうでした」と言ってくれて、「本当にどういう勉強をしたらこのように人の話を聴ける人になるの?」と思うような人だった。

Cさん：周りに同じ経験者がいないので、子どもを想って話したり、泣いたりすることがなかった。同じように子どもを亡くしたお母さんにお会いして、聴いてほしかったし、心置きなく胸の内を話し合いたかった。

お会いできて、つらいのは自分だけではないということが分かった。皆さん悲しみのなか、日々頑張っている。私も頑張らねばと、前向きになれた。生きていく希望や勇気をもらった。

今後の課題

TSURUMI こどもホスピスの完成に伴い、これからはこの素晴らしい施設を使ったプランなども考案し、ビリーブの存在が社会に周知されること、友ボラを志す遺族の輪がさらに広がるのが今後の課題と考えている。